

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Tiia-Riina Lintumäki
Heidi Plattonen

TYYPPI 1 DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN JA HÄNEN
PERHEENSÄ VERTAISTUKI

Vertaistukipäivä alle 9-vuotiaille diabetekseen sairastuneille lapsille
ja heidän perheilleen

Opinnäytetyö
Toukokuu 2014



OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2014
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p.050 405 4816

Tekijät
Tiia-Riina Lintumäki, Heidi Plattonen

Nimeke
TYYPPI 1 DIABETEKSEEN SAIRASTUNEEN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ
VERTAISTUKI – Vertaistukipäivä alle 9-vuotiaille diabetekseen sairastuneille lapsille ja
heidän perheilleen

Toimeksiantaja
Joensuun Seudun Diabetes ry

Tiivistelmä

Tyypin 1 diabetes on yleinen lasten pitkäaikaissairaus Suomessa. Diabetes kuuluu energia-aineenvaihdunnan häiriöihin. Vuosittain diabetekseen sairastuu keskimäärin noin 500 suomalaista lasta. Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa perheen arkeen ja henkiseen jaksamiseen. Arjen muuttuessa vertaistuki on merkittävä tuen lähde monelle perheelle.


Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota tietoa lasten tyypin 1 diabeteksestä ja siitä, kuinka lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa perheeseen sekä vertaistuen tarpeeseen. Opinnäytetyön tehtävänä oli toteuttaa toiminnallisin menetelmin tyypin 1 diabetesta sairastaville alle 9-vuotiaille lapsille ja heidän perheenjäsenilleen vertaistukipäivä helmikuussa 2014. Toiminnallisen osuuden eli vertaistukipäivän tarkoituksena oli kerätä yhteen pohjoiskarjalaisia perheitä, joissa on diabeetikkolapsi. Vertaistukipäivän järjestäminen toteutui Joensuun Seudun Diabetesyhdistyksen toimeksiantona, yhteistyössä Joensuun Perheentalon, Karelia- ammattikorkeakoulun sekä Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän kanssa.

Vertaistukipäivä antoi perheille mahdollisuuden voimaantua keskustelun kautta vertaisia tapaamalla. Vertaistukipäivä antoi perheille tukea vanhemmuuteen sekä ajatuksia arjessa jaksamiseen. Kehittämisehdotuksia tulevaisuuteen voisi olla vertaistukipäivän järjestäminen vuosittain sekä vertaistuen monipuolistaminen Pohjois-Karjalassa.

Kieli
suomi

Sivuja 46
Liitteet 4
Liitesivumäärä 5

Asiasanat
diabetes, lapsi, perhe, vertaistuki

 Karelia UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES	THESIS May 2014 Degree Programme in Health care Tikkarinne 9 FI 80200 JOENSUU
Tiia-Riina Lintumäki, Heidi Plattonen	
Peer Support for a Type 1 Diabetes Child and His or Her Family A Peer-day for under 9-year-old Children with Diabetes and Their Families Commissioned by Joensuu Region Diabetes Association	
<p>Abstract</p> <p>Type 1 diabetes is a common chronic disease of children in Finland. Diabetes is one of the energy metabolism disorders. Each year, diabetes will develop in an average of about 500 Finnish children. A child getting a chronic disease affects the family's everyday life and mental endurance. As the everyday life changes, peer support is a major source of support for many families.</p> <p>The objective of this thesis was to obtain information on children with type 1 diabetes and on how a child's chronic illness affects the family as well as the need for peer support. The subject of the functional thesis project was to organize a peer-day for children with diabetes. The peer-day focused on North Karelian under 9-year-old children with diabetes and their families. The peer-day was organized at the Family House of Joensuu in February 2014. The peer-day was carried out in cooperation with the Joensuu Region Diabetes Association, Joensuu Family House, Karelia University of Applied Sciences and North Karelia Central Hospital.</p> <p>The peer-day gave families an opportunity to empowerment through discussion. The families received new insights and were encouraged to share their own experiences. They also received support and parenting tips for coping with everyday life. Future challenges could be, for example, development of a regular peer-day and diversification of the peer day.</p>	
Language Finnish	Pages46 Appendices 4 Pages of Appendices 5
diabetes, child, family, peer	

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Diabetes sairautena	6
	2.1 Lapsen diabetes	7
	2.2 Oireet	8
	2.3 Diabeteksen hoito	9
	2.3.1 Insuliinihoito	10
	2.3.2 Ravitsemus	13
	2.3.3 Liikunta	14
	2.3.4 Suunhoito	15
	2.3.5 Omaseuranta	16
	2.3.6 Hoidon ohjauksen merkitys	17
3	Lapsen diabeteksen vaikutus perheeseen	19
	3.1 Diabeteksen vaikutus lapseen	21
	3.2 Diabeteksen vaikutus sisaruksiin	22
	3.3 Vanhempien jaksaminen ja siinä tukeminen	23
4	Vertaistuen merkitys perheelle	24
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävät	26
6	Toiminnallinen opinnäytetyö	27
	6.1 Opinnäytetyön eteneminen	28
	6.2 Vertaistukipäivän suunnittelu	29
	6.3 Vertaistukipäivän toteutus	31
	6.4 Vertaistukipäivän arviointi	38
7	Pohdinta	40
	7.1. Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	41
	7.2 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet	42
	Lähteet	44

Liitteet

Liite 1	Vertaistukipäivän juliste
Liite 2	Vertaistukipäivän ohjelma
Liite 3	Toimeksiantosopimus
Liite 4	Palautelomake

1 Johdanto

Tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus Suomessa on maailman suurin ja sairastuneiden lasten määrä kasvaa joka vuosi. Diabetekseen sairastuvien määrän on ennustettu kasvavan jopa kaksinkertaisesti seuraavan 10–15 vuoden aikana. (Käypä hoito-suositus 2013.) Suomessa tyypin 1 diabetesta sairastaa lähes 40 000 ihmistä, ja joka vuosi diabetekseen sairastuu maassamme keskimäärin noin 500 lasta. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 167.)

Vuosina 1992–2001 kerättiin tietoja tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden 0-14-vuotiaiden lasten diagnooseista Kansanterveyslaitoksen diabetestietokantaa ja kansallista rekisteriä tarkastelemalla. Tutkimuksessa havaittiin, että lapsilla tyypin 1 diabeteksen riski oli suurentunut Pohjois-Karjalassa ja Etelä-Savossa. Suurentunut riski sairastua tyypin 1 diabetekseen saattaa johtua alueella esiintyvistä geneettisistä ja ympäristötekijöistä. (Lammi, Blomstedt, Eriksson, Karvonen & Moltchanova 2009, 2655.)

Diabeteksen aiheuttaman elämänmuutoksen perheet kokevat yksilöllisesti. Sairauden hyväksyminen kestää oman aikansa, ja sen läpikäyminen kuormittaa perhettä henkisesti sekä vie voimavaroja uuden tiedon sisäistämiseltä. (Diabetesliitto 2009,8.) Pitkäaikaiseen sairauteen sairastuminen muuttaa yleensä koko perheen arkea. Lapsen sairastuminen kuormittaa perhettä henkisesti, ja tällaisessa tilanteessa usein vertaistuki on monelle perheelle tärkeä ja korvaamaton tuki arjessa. (Mikkonen 2009, 184.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli koota tietoa lasten tyypin 1 diabeteksesta ja siitä, kuinka pitkäaikaissairaus vaikuttaa perheeseen sekä vertaistuen tarpeeseen. Opinnäytetyömme tehtävänä oli toteuttaa toiminnallisin menetelmin tyypin 1 diabetesta sairastaville alle 9-vuotiaille lapsille ja heidän perheenjäsenilleen vertaistukipäivä helmikuussa 2014. Toiminnallisen osuuden eli vertaistukipäivän tarkoituksena oli kerätä yhteen pohjoiskarjalaisia perheitä, joissa on diabeetikkolapsi. Tarkoituksenamme oli vastata vertaistuen tarpeeseen, jota useat pohjoiskarjalaiset perheet tuntevat tarvitsevansa. Aihe

on rajattu vertaistukipäivään sopivan ikätason mukaisen ohjelman, tilojen koon sekä pohjoiskarjalaisten diabeetikkomperheiden lukumäärän vuoksi.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli edistää ammatillista kasvuamme ja tutustua yhteen suureen potilasryhmään, jonka määrä lisääntyy vuosittain. Oman kokemuksemme mukaan lasten diabeteksen hoidosta saadaan liian vähän tietoa koulutuksessamme. Aihe on tärkeä, koska tulemme tapaamaan tulevaisuudessa yhä useammin tyypin 1 diabetesta sairastavia lapsipotilaita.

2 Diabetes sairautena

Diabetes on energia-aineenvaihdunnan häiriö, jossa veren glukoosipitoisuus on kohonnut (Diabetesliitto 2009, 11). Diabetes jaetaan kahteen päätyyppiin: tyypin 1 eli nuoruustyyppin diabetekseen ja tyypin 2 eli aikuistyyppin diabetekseen (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167).

Tyypin 1 diabetesta pidetään autoimmuunisairautena eli oman elimistön immuunipuolustusjärjestelmän aiheuttamana (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167). Diabeteksen puhkeamiseen tarvitaan mitä luultavimmin perinnöllisen alttiuden lisäksi jokin ympäristötekijä. Ympäristötekijöiden vaikutusta on tutkittu paljon, mutta tällä hetkellä ei ole voitu osoittaa varmaksi tekijöitä, jotka vaikuttaisivat diabeteksen syntyyn. On epäilty, että esimerkiksi virusinfektioilla, kuten enteroryhmän viruksilla, ravintotekijöillä, kuten lehmänmaidon valkuaisaineilla, kotimaisten viljojen gluteenilla ja D-vitamiinin puutteella olisi vaikutusta diabeteksen syntyyn. On epäilty, että lapsen nopealla kasvulla ja liiallisella ravitsemuksella voisi olla yhteyttä sairastumiseen, koska insuliinia erittyy tällöin runsaasti ja näin ollen haiman beetasolut ovat alttiimpia vaurioille. Stressitilanteet, kuten puberteetti ja henkinen stressi, saattavat vaikuttaa myös insuliinin tarpeeseen ja täten vaikuttaa diabeteksen syntyyn. (Keskinen, 2011a.)

Mikäli diabeetikon sisarus sairastaa samaa sairautta, on sairastumisen riski noin 6,4 prosenttia. Isän sairastaessa riski on noin 7,8 prosenttia ja äidin

sairastaessa, riski on hieman pienempi, noin 5,3 prosenttia. Sairastumisen riskiä voidaan tutkia HLA- ja autoavasta-ainemäärityksen sekä aineenvaihduntatutkimusten avulla. Tutkitun tiedon mukaan tyypin 1 diabetes ei ole ennaltaehkäistävässä. (Käypä hoito -suositus 2013.)

Suomi tunnetaan edelläkävijänä tyypin 1 diabeteksen syntyä ja ennaltaehkäisyä koskeissa tutkimuksissa. Turun, Oulun ja Tampereen yliopistollisissa sairaaloissa on ollut vuodesta 1994 lähtien käynnissä tutkimuksia. DIPP-tutkimuksen (Diabetes Prediction and Prevention) avulla on pyritty muun muassa selvittämään tyypin 1 diabetekseen liittyviä perintö- ja ympäristötekijöitä, taudin syntymistä sekä ennaltaehkäisykeinoja. Monikansallisella TEDDY-tutkimuksella (The Environmental Determinants of Diabetes in the Young) on pyritty tarkastelemaan ympäristötekijöiden vaikutusta sairastuvuuteen. TRIGR-tutkimuksella (Trial to Reduce IDDM in the Genetically at Risk) on yritetty selvittää, onko lehmänmaidon valkuaisaineilla vaikutusta tyypin 1 diabeteksen syntyyn. (Keskinen, 2011b.)

2.1 Lapsen diabetes

Kun lapsi sairastuu diabetekseen on kyse usein tyypin 1 diabeteksestä. Tyypin 1 diabeteksessa on kyse insuliinin erityksen vähyydestä. Diabetes voi puhjeta missä tahansa lapsuuden ikävaiheessa, harvoin kuitenkaan imeväisiässä. Sairastuvuuden riski alkaa kasvaa kolmen ikävuoden jälkeen. Lapsuudessa pojat sairastuvat diabetekseen tyttöjä useammin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167.)

Tyypin 1 diabeteksessa insuliinia tuottavat haiman beetasolut tuhoutuvat, jolloin lapselle kehittyy insuliinin puute. Insuliinin tuotanto alkaa vähentyä pikkuhiljaa ennen kuin loppuu kokonaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167.) Diabeteksen tyypillisimmät oireet alkavat tulla esille lapselle siinä vaiheessa, kun jäljellä olevista beetasoluista on enää toimivia vain noin 10–20 prosenttia (Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 359). Tyypin 1 diabeteksen diagnosointi perustuu lapsen oirekuvaan ja veren glukoosipitoisuuteen (Diabetesliitto 2009,11). Tyypin

1 diabetesta hoidetaan aina päivittäin annettavilla insuliinipistoksilla (Diabetesliitto 2006,17).

2.2 Oireet

Diabeteksen oireet kehittyvät lapselle usein nopeasti ja rajuina. Mitä nuorempi lapsi on, oireet kehittyvät usein sitä nopeammin. Oireiden ilmaantuminen johtuu insuliinin erittymisen vähäisyydestä ja sen vuoksi kehittyvästä hyperglykemiasta eli veren sokeripitoisuuden kohoamisesta. (Rajantie ym. 2010, 361.) Ennen sairauden diagnosointia edeltää prekliininen eli sairauden puhkeamista edeltävä vaihe, joka voi olla kestoaltaan parista kuukaudesta useaan vuoteen. Osa lapsista hakeutuu hoitoon ja tutkimuksiin kun taudin oireet ovat vielä vähäisiä ja osa siinä vaiheessa, kun sairaus on jo niin pitkällä, jolloin lapsen yleisvointi on alentunut ja elimistö on happamuustilassa eli ketoasidoosissa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167–168.)

Diabeteksen tyypillisimpiä oireita ovat usein väsymys, lisääntynyt juominen ja virtsaneritys sekä painon putoaminen (Rajantie ym. 2010, 361). Lapsella voi näiden oireiden lisäksi olla yökastelua, mieliala voi vaihdella, vatsa voi olla kipeä tai lapsi voi olla pahoinvoiva. Lämpö voi kohota, tutkimuslöydöksenä virtsasta voidaan havaita sokerin erittymistä virtsaan sekä veren sokeripitoisuus voi suurentua. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167–168.) Tyypillisesti lapsen oireilu alkaa jonkin akuutin infektion, kuten pitkittyneen flunssan, yhteydessä (Vauhkonen & Holmström 2012, 336).

Vanhemmat voivat vaistota lapsen voinnista, että kaikki ei ole hyvin. He voivat selittää itselleen oireiden johtuvan yökastelusta, pituuskasvun tuomasta laihtumisesta, kesähelteestä johtuvasta jatkuvasta janon tunteesta tai pitkittyneestä flunssasta. Vanhempien toivoessa, että lapsen oireet menevät ohi itsestään, voi tilanne pahentua. (Olli 2008, 64.)

Diabeteksen hoitamatta jättäminen johtaa ketoasidoositilaan eli elimistön happamoitumiseen. Ketoasidoositila on hengenvaarallinen lapselle ja vaatii

nopeaa hoitoon pääsyä. Lapsen iho voi olla punakka ja hikinen, hengitys voi huohottaa ja siinä voi olla asetonin haju. Lapsi voi olla pahoinvoiva, vatsakipuinen tai oksennella. Lapsi voi tulla uniseksi ja tajunnantaso voi alkaa laskea. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 168.) Sairaanhoidajana tulisikin muistaa, että diabeteksen oireiden tunnistaminen puhelimitse lasta näkemättä ja ilman lisätutkimuksia on haasteellista. Ketoasidoosin oireet tulkitaan helposti tavallisen suolistoinfektion aiheuttamaksi ilman tarkempia jatkotutkimuksia. (Olli 2008, 65.)

2.3 Diabeteksen hoito

Diabetes on yksilöllinen sairaus, joten myös hoito suunnitellaan yksilöllisesti yhteistyössä lapsen ja perheen kanssa (Komulainen 2007, 17). Lapsen saadessa diagnoosin sairaudestaan, hoito on aluksi kaavamaista lapsen turvallisuuden vuoksi. Kun perhe saa kokemusta ja taitoa sairauden hoidosta, on helpompi muuttaa hoitoa arjen muuttuvissa tilanteissa. Ajan kuluessa vanhemmista tulee oman lapsensa parhaita asiantuntijoita, ja luottamus itsenäisiin hoitoratkaisuihin alkaa lisääntyä. (Diabetesliitto 2006, 24–25.)

Lapsen sairastuessa diabetekseen on hoidon päämääränä taata lapselle normaali kasvu ja kehitys. Hoidon tavoitteena on, että lapsi voi elää normaalia arkea kuten ikäisensä lapset. Diabeteksen hoidossa pyritään hyvään hoitotasapainoon edellyttäen, että veren glukoosipitoisuus pysyy tasaisena. Hyvän hoitotasapainon avulla pyritään ehkäisemään lisäsairauksien kehittymistä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 170.) Hyvässä hoitotasapainossa oleva sairaus antaa diabeetikko lapselle mahdollisuuden elää tasapainoista ja hyvää elämää leikkien, käyden koulua ja harrastaa itseä kiinnostavia asioita sairaudesta huolimatta. (Diabetesliitto 2006, 23).

Diabetesta sairastavan lapsen hoidossa korostuu insuliinihoito, ravitsemus, liikunta, hoidon ohjaus sekä oma seuranta. Diabeteslääkäri ja diabeteshoitaja käyvät näitä asioita läpi hoidon ohjauksessa lapsen ja vanhempien kanssa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 171.) Vertaistukipäivässä olevan

asiantuntijaluennon pohjalta myös suuhygienia on otettu yhdeksi tietoperustan osa-alueeksi.

2.3.1 Insuliinihoito

Tyypin 1 diabetesta hoidetaan ihonalaiseen kudokseen pistettävällä insuliinilla. Ihonalaiskudokseen pistettävän insuliinin tarkoituksena on korvata elimistön oma insuliinin tuotanto sekä pitää glukoosipitoisuudet mahdollisimman tasaisina. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 172.) Jokainen lapsen päivä ei ole samanlainen, joten insuliiniannostuksia on muutettava arjen eri tilanteisiin sopiviksi (Diabetesliitto 2009, 17).

Insuliinihoidon tavoitteena on pyrkiä jäljittelemään terveen haiman toimintaa (Diabetesliitto 2009, 17). Injektiona annettava insuliini säätelee veren glukoosipitoisuutta huonommin kuin elimistön oma insuliini, joten on tärkeä tietää insuliinin, liikunnan ja ravinnon yhteisvaikutukset. Päivittäinen verensokerin mittaaminen onkin tärkeää hyvän hoitotasapainon tavoittelussa. (Diabetesliitto 2006, 22.)

Insuliinin tarve määritellään aina yksilöllisesti, mutta peruslähtökohtana voidaan pitää 1-1,5 kansainvälistä yksikköä (ky) lapsen painokiloa kohti vuorokaudessa. Lapsen ikä, kasvu, liikunta ja ruoka vaikuttavat siihen kuinka paljon lapsi tarvitsee insuliinia. Hoidon alussa insuliinin tarve voi vähentyä, mutta noin vuoden kuluttua hoidon aloittamisesta insuliinintuotanto loppuu kokonaan, jolloin ihonalaiskudokseen pistettävän insuliinin määrä suurenee. Alkuvaiheen insuliinin tarpeen vähentyminen johtuu siitä, että lapsen oma insuliinineritys elpyy. (Storvik-Sydänmaa ym.2012, 172.) Remissiovaiheessa, jossa elimistön omaa insuliinia on vielä jonkin verran jäljellä, insuliinin tarve on usein alle 0.5 yksikköä lapsen painokiloa kohden vuorokaudessa (Diabetesliitto 2006, 28).

Insuliinihoidon toteuttamiseen on monia eri tapoja. Perusinsuliineina käytetään kaksi kertaa vuorokaudessa pistettäviä pitkävaikutteisia insuliineja. Aterioilla voidaan käyttää nopeavaikutteisia ateriainsuliineja, jolla estetään

verensokerinnousu aterian jälkeen. Insuliinihoito voidaan toteuttaa monipistoshoidona, jolla tarkoitetaan perusinsuliinin ja ateriainsuliinin yhdistelmää. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 172.)

Viime vuosien aikana myös insuliinipumppuhoidon käyttö on lisääntynyt huomattavasti lasten diabeteksen hoitomuotona. Insuliinipumppu antaa säännöllisenä infuusiona ihon alle nopeavaikutteista insuliinia. Insuliinipumppu hoidon tavoitteena on korvata puuttuva insuliinin erittyminen. (Storvik-Sydänmaa ym.2012, 172.)

Infuusionopeus säädetään yksilöllisten tarpeiden mukaisesti vuorokauden eri aikoina. Tyypin 1 diabeetikoilla käytettäessä insuliinipumppuhoitoa voidaan insuliinianalogeilla saavuttaa parempi hoitotasapaino kuin lyhytvaikutteisilla insuliineilla. Insuliinipumppuhoidon on todettu helpottavan hoitotasapainon ylläpitämistä sekä parantavan insuliinihoidon ylläpitämistä, ja se sopiikin kaikenikäisille lapsille. Onnistunut insuliinipumppuhoito edellyttää huolellisuutta, plasman glukoosin säännöllistä seurantaa sekä hoitomotivaatiota. (Käypä hoitosuositus 2013.)

Australialaistutkijoiden tekemän tutkimuksen mukaan tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten verensokeritasapaino pysyy paremmin hallinnassa insuliinipumpun avulla. Tutkimukseen osallistui 345 tyypin 1 diabetesta sairastavaa alle 11-vuotiasta lasta. Tutkimustuloksia verrattiin samanikäisten insuliinipistoksilla hoidettavien lasten tuloksiin. Tutkimuksessa havaittiin, että insuliinipumppua käyttävien verensokeripitoisuustaso pysyi paremmin hoitotasapainossa kuin insuliinipistoksia käyttäneiden lasten. Insuliinipumppuhoidon havaittiin vähentävän hypoglykemioita eli matalia verensokeriarvoja sekä ketoasidoositilaa, joka johtuu insuliininpuutteesta. Tutkimuksessa todettiin, että insuliinipumppu on turvallinen ja tehokas hoitomuoto diabeetikkolapsille. (Johnson, Cooper, Jones & Davis 2013.)

Vuosikustannukset monipistoshoidossa ovat keskimäärin 1 750 euroa, kun taas perusinsuliinipumpulla vuosikustannukset ovat kaksinkertaiset. Verensokerisensorilla varustetun insuliinipumpun vuosikustannukset ovat noin

6 000 euroa. Hinnoissa on isoja eroja eri sairaanhoitopiirien välillä. (Lahtela, Saraheimo, Pasternack, Isojärvi, Himanen & Hovi 2012, 3477.)

Sekoiteinsuliineihin on yhdistetty pika- ja pitkävaikutteinen insuliini ja sen tarkoituksena on korvata perusinsuliinin ja aterioiden aiheuttama insuliinin tarve (Diabetesliitto 2009, 17, 21). Tyypin 1 diabeetikoille ei enää nykyisin suositella sekoiteinsuliinihoitoa (Käypä hoito -suositus 2013).

Pistettäessä pitkävaikutteista insuliinia kaksi kertaa päivässä aamuin illoin, tavoitteena on pitää glukoosipitoisuus mahdollisimman tasaisena koko vuorokauden ajan. Pitkävaikutteisten insuliinien vaikutus alkaa noin tunnin kuluttua insuliinin pistämisestä, ja vaikutus on tehokkaimmillaan 4-8 tuntia pistämisestä. Pitkävaikutteinen insuliini vaikuttaa noin 16–18 tuntia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 172–173.)

Ateriainsuliini eli pikainsuliini pistetään ruokailun jälkeen ihonalaiseen rasvakudokseen, josta se imeytyy tasaisesti. Ateriainsuliinin vaikutus alkaa paljon nopeammin, noin 10–20 minuutin kuluttua pistämisestä. Teho on voimakkaimmillaan noin 1,5 tunnin päästä. Kokonaisvaikutusaika ateriainsuliineilla on paljon lyhempi, korkeintaan muutamia tunteja. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 172–173.) Ateriainsuliinin määrän tarve on myös yksilöllinen. Useimmilla lapsilla tarve on noin yksi yksikkö (1ky) pika- tai lyhytvaikutteista insuliinia aterian kymmentä hiilihydraattigrammaa kohden. (Diabetesliitto 2006, 28.)

Insuliinin tarpeeseen vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi hiilihydraatit, maksan sokerituotanto, insuliiniherkkyys eli se, kuinka insuliini vaikuttaa elimistössä sekä vuorokauden aika. Esimerkiksi insuliiniherkkyttä vähentäviä tekijöitä ovat kasvuhormoni, korkea verensokeri, ylipaino, stressi ja infektiot. Liikunta lisää insuliinin vaikutusta elimistössä. (Diabetesliitto 2009, 17.) Nykyaikaisilla hoitomenetelmillä, kuten uusien pitkävaikutteisten insuliinien, insuliinipumpun, säännöllisen kudossokerisensuroinnin käytöllä sekä monipistoshoidon soveltamisella myös lasten diabeteksen hoidossa on todettu olevan yhteys parempaan hoitotasapainoon (Saha & Keskinen 2009, 2453–2457).

2.3.2 Ravitsemus

Diabeetikko lapsen ravitsemuksessa tavoitteena on, että lapsi voi syödä terveellisesti ja monipuolisesti. Ravitsemuksen perusta koostuu hiilihydraateista, rasvoista ja proteiineista. Suomen Diabetesliitto suosittelee, että diabeetikon päivittäisestä energian saannista hiilihydraattien osuus olisi 45–66 prosenttia, proteiinien osuus 10–20 prosenttia ja rasvojen osuus 25–35 prosenttia. Tyydyttyneiden rasvojen osuus tulisi olla alle 10 prosenttia. Kasvavan lapsen tulee saada riittävästi vitamiineja sekä hiven- ja kivennäisaineita. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 171.) Diabetesta sairastava lapsi joutuu kiinnittämään huomiota ruokavalioon. Tavoitteena diabeteksen hoidossa on, että ruokailu ei ole vain sairauden hoitamista, vaan normaali osa elämää. (Diabetesliitto 2009, 34.)

Ateriasuunnitelmaa käytetään ruokailun ja insuliiniannosten suunnittelun apuna. Yleensä yksilöllisen ateriasuunnitelman laatii ravitsemusterapeutti yhdessä perheen kanssa. Ateriasuunnitelma perustuu lapsen yksilöllisiin ruokailu- ja liikkumistottumuksiin. Yksilöllisessä suunnitelmassa ilmenevät lapsen ateria- ja välipala-ajat sekä arvio sopivasta hiilihydraattimäärästä. (Diabetesliitto 2006, 39.)

Hiilihydraattipitoisia ruokia ovat esimerkiksi leipä, peruna, maito, hedelmät ja sokeri. Ne nostavat veren sokeripitoisuutta ja sen vuoksi määrä sovitetaan hiilihydraattimäärän mukaisesti. Normaali lapsen annos lihaa, kanaa, kalaa tai makkaraa sopii päivittäiseen ruokavalioon. Ne vaikuttavat vain vähän verensokeripitoisuuteen. Vihannesten ja juuresten syöntiä suositellaan aterioilla, koska ne eivät nosta verensokeripitoisuutta. Kuitupitoiset ruoat, kuten täysjyvävilja, marjat, hedelmät ja kasvikset pitävät verensokeripitoisuuden tasaisena. (Diabetesliitto 2006, 39.)

Hiilihydraattien määrää voidaan arvioida hiilihydraattilaskennalla, jonka tarkoituksena on laskea aterian tai välipalan sisältämä hiilihydraattien määrä. Hiilihydraattien määrää voidaan laskea myös silmämääräisesti tai lautasmallin avulla. (Diabetesliitto 2006, 39–41.)

Aterioiden koko muuttuu liikunnan määrän mukaan. Runsaasti liikkuva lapsi tarvitsee enemmän ruokaa. Verensokeritaso voi vaikuttaa lapsen nälän tunteeseen. Lapsen ruokahalu ei ole aina verrannollinen verensokeritasoon. Verensokeritaso voi olla alhainen, vaikka lapsella ei olisikaan nälkä tai verensokerin ollessa korkealla, lapsi voi kokea olevansa nälkäinen. (Diabetesliitto 2006, 41–42.)

Lapsen diabeteksen hoitomuoto vaikuttaa ruokailun ja insuliinin sovittamiseen. Monipistoshoidossa, jossa käytetään pitkä- ja pikavaikutteista insuliinia sekä insuliinipumppuhoidossa aterioiden koko ja ajoitus muuttuvat joustavasti. Ohjeena voidaan pitää, että 10–15 grammaa hiilihydraattia kohden pistetään noin 1 yksikkö insuliinia. Tämä perusohje toteutuu kuitenkin yksilöllisesti ja sopiva insuliini-hiilihydraatti suhde löytyy ajan kanssa. (Diabetesliitto 2006, 42.)

2.3.3 Liikunta

Leikki ja liikunta on luonnollinen lapsen tarve. Tärkeää onkin, että diabetekseen sairastunut lapsi saa liikkua ja leikkiä normaalisti. Leikkiessään pieni lapsi saa samalla liikuntaa. Kuitenkaan useimmat sisä- ja hiekkalaatikkoleikit eivät vaikuta energiankulutukseen. Runsaasti liikuntaa sisältävät leikit, kuten hippa, voi laskea verensokeripitoisuutta. (Diabetesliitto 2006, 58.)

Ennen kuin lapsi lähtee ulos, on hyvä tarkistaa, ettei verensokeripitoisuus ole liian alhainen. Liikunta vaikuttaa energiankulutukseen ja täten laskee verensokeripitoisuutta. Mikäli edellisestä ruokailusta on yli kaksi tuntia aikaa, on hyvä syödä verensokeripitoisuuden mukaan 10–20 grammaa hiilihydraattia sisältävä välipala ennen liikuntaa. Mikäli yhtäjaksoinen liikunta kestää yli tunnin, on hyvä syödä välipala tunnin välein. Liian matalan verensokerin eli hypoglykemian takia on hyvä pitää mukana nopeasti verensokeripitoisuutta nostavaa ruokaa tai juomaa. Joissakin tilanteissa voi olla järkevää vähentää liikuntaa edeltävää insuliinin määrää 10–20 prosentilla. (Diabetesliitto 2006, 58–59.)

Säännöllisesti liikuntaa harrastavalle lapselle insuliiniannosten määrän muuttamisen joustavuus on tärkeää. Tässä tapauksessa insuliinihoidon toteutuksessa parhaita hoitomuotoja ovat monipistoshoito tai insuliinipumppu. (Diabetesliitto 2006, 59.) WHO:n tulosten perusteella suomalaiset lapset harrastavat liikuntaa säännöllisesti (WHO 2003, 92).

2.3.4 Suunhoito

Diabeetikko on alttiimpi saamaan suusairauksia kuin muut, koska esimerkiksi diabeteksen huono hoitotasapaino lisää suusairauksien riskiä (Käypä hoitosuositus 2013). Huonosta verensokeritasapainosta johtuvia haittoja voivat olla suun kuivuminen, poskien ja kielen limakalvojen pistely, suun sienitulehdukset ja kipeät haavaumat suun limakalvoilla. Diabeetikoilla esiintyy muita useammin ientulehduksia. Ientulehdusten ehkäisemiseksi lasta ja perhettä ohjataan huolehtimaan hyvästä verensokeritasapainosta ja suuhygieniasta. Lasta ohjataan harjaamaan hampaat päivittäin ja puhdistamaan hampaiden välit säännöllisesti. Suun ja hampaiden kuntoa ohjataan tarkistuttamaan säännöllisesti hammaslääkärillä. (Diabetesliitto 2009, 79.)

Ksylitolilla, maltitolilla ja sorbitolilla makeutetut tuotteet sopivat tyypin 1 diabeetikolle, koska ne eivät aiheuta suurta verensokerin vaihtelua verrattuna muihin sokeripitoisiin tuotteisiin, kuten mehuihin (Honkala 2009). Ksylitoli imeytyy hitaasti verenkiertoon, jolloin myös verensokeri nousee hitaasti. Täysksylitolin säännöllinen käyttö antaa hampaille hyvän suojan. Säännöllinen ksylitolin käyttö ehkäisee myös hampaiden reikiintymistä, korjaa alkaneita kiilleaurioita ja vähentää plakin määrää. (Sirviö 2009.) Ateriat olisi hyvä jakaa niin, että lapsi söisi kolme pääateriaa ja tarpeen mukaan 1-3 välipalaa päivän aikana. Säännöllisellä ruokailulla voidaan vaikuttaa verensokerin tasapainon lisäksi syljen pH:n laskuun ja kariesriskin pienenemiseen. (Honkala 2009.)

2.3.5 Omaseuranta

Diabeteksen hoidossa omaseurannan merkitys on suuri hoitotasapainon kannalta (WHO 2003, 72). Omaseurantaa toteuttavat diabeetikkolapsi ja hänen vanhempansa päivittäin. Omaseurannan tavoitteena on oppia tuntemaan sairaus ja elimistön toiminta yksilöllisesti arjen erilaisissa tilanteissa. (Diabetesliitto 2006, 48.)

Omaseurannassa tärkein asia on verensokerin mittaaminen. Verensokeriarvot kertovat, onko insuliiniannos riittävä suhteutettuna ravinnon määrään, kulutukseen ja arjen eri tilanteisiin. (Diabetesliitto 2009, 25.) Erityisesti liikunnan yhteydessä, matkustettaessa ja sairaspäivinä on tärkeä mitata lapsen verensokeriarvoja tiheämmin (Ilanne-Parikka 2010, 9). Diabeetikon hoitotasapainon kannalta on tärkeä muistaa, että omaseurantaan kuuluu myös veren ja virtsan ketoaineiden eli happojen mittaus, jalkojen hoito sekä painon mittaus (Diabetesliitto 2009, 25).

Omaseurannan toteuttaminen on tärkeää pyrittäessä hoitotasapainon saavuttamiseen. Vaikka se tuntuukin vaivannäköön ja aikaan nähden vaativalta, ovat hyödyt usein merkittävät. On olemassa omaseurantavihkoja, joihin täytetään insuliiniannokset, verensokeritaso sekä muut huomiot. Jotta omaseurannasta olisi hyötyä, on tärkeä kirjata ylös muutokset liikunnassa, ruokailussa ja insuliiniannoksissa. Omaseurantavihkosta on hyötyä lääkärin, ravitsemusterapeutin ja diabeteshoitajan käynneillä. (Diabetesliitto 2006, 48.)

Nykyisin entistä useammin tulokset lapsen verensokeritasosta tallentuvat verensokerimittarien muistiin kellonajan ja päivämäärän mukaan. Useimpiin verensokerimittareihin voi merkata ylös, onko verensokeri mitattu ennen ateriaa vai aterian jälkeen. Tulokset suhteutetaan aina syötyyn ateriaan, joten tämä uudistus on hyödyllinen apuväline tarkasteltaessa lapsen diabeteksen hoitotasapainoa. Tulokset voidaan ladata tietokoneelle, jolloin verensokeriarvoista voidaan tehdä yhteenvetoja hoitotasapainon tarkastelua varten. (Ilanne-Parikka 2010, 10.)

Tehoseurantaa on hyvä tehdä aika-ajoin, jolloin tulokset kirjataan omaseurantavihkoon yhdessä insuliini-, hiilihydraattiannosten ja liikunnan määrän kanssa. Tällä tavoin pystytään tarkastelemaan diabeteksen hoitotasapainoa, tekemään mahdollisia hoitomuutoksia tai saamaan lääkärin tai omahoitajan mielipide mittaustulosten perusteella. (Ilanne-Parikka 2010, 10.)

WHO:n julkaisemien tulosten mukaan verensokerin seurantaan sitoutuminen vaihtelee paljon. Kansainvälisesti toteutetussa tutkimuksessa 26 % perheistä kertoo mittaavansa verensokeria suositusten mukaisesti, 3-4 kertaa vuorokaudessa. Suomalaisessa tutkimuksessa 20 % kertoo mittaavansa verensokeria suositusten mukaisesti ja 21 % kertoo muuttavansa insuliiniannoksia verensokeriarvojen mukaan. (WHO 2003, 91.)

2.3.6 Hoidon ohjauksen merkitys

Diabeetikkolapsen hoidon ohjauksessa korostuvat oikea ajoitus, jatkuvuus, turvallisuus, suunnitelmallisuus ja yksilöllisyyden huomioiminen. Hoidon ohjauksen yksi tärkeimmistä tavoitteista on, että diabeetikko perheineen oppii ja sisäistää kokonaisvaltaisen omahoidon. Kyse on koko elinkaaren aikaisesta prosessista. Sairaanhoidtaja seuraa ja tukee perhettä sairauden eri vaiheissa, sairauden toteamisvaiheessa, alkuohjauksessa sekä koko elämän jatkuvassa ohjauksessa. Onkin tärkeää, että opittuja asioita käydään läpi yhdessä säännöllisin väliajoin. (Heikkinen, Kallioniemi, Kekäläinen, Koski, Laine, Lax, Nuutinen, Pietarinen, Puranen, Rissanen, Salonen & Tulokas 2008, 5,7.)

Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelman (Dehko) selvityksen mukaan yhdeksi tulevaisuuden kehittämishaasteeksi nousi yhteisten ohjauskäytäntöjen sekä uusien omahoidon arviointimenetelmien kehittäminen. Hyvässä hoidonohjauksessa on tärkeää, että diabeetikkolapsen perheen ja lasta hoitavan terveydenhuollon ammattilaisten välille muodostuu käsitys hoidon ohjauksen merkityksestä. (Heikkinen ym. 2008, 7-8.)

Terveysthuollon ammattilaisten mukaan hoidonohjauksen ongelmista esille nousee ohjauksen yleisluontoisuus, joka johtuu pääosin resurssipuutasta. Hoitohenkilöstö tuo esille kiireen ja ohjaustaitojen puutteen. Ravitsemukseen, psyykkiseen tukemiseen sekä kuntoutukseen liittyvissä asioissa koetaan tiedollisia puutteita. Terveysthuollon ammattilaiset tuovat esille kiireen lisäksi lisäkoulutuksen puutteen sekä vähäiset resurssit perehtyä uusimpiin diabetesta käsitteleviin tutkimuksiin, kirjallisuuteen ja hoitosuosituksiin. (Heikkinen ym. 2008, 7-8.)

Lapsen sairastuessa diabetekseen perhe joutuu käsittelemään monia uusia asioita. Alkuvaiheessa erikoissairaanhoidon yksikkö antaa täsmälliset hoito-ohjeet lapsen diabeteksen hoidosta. Kun perheellä alkaa olla enemmän tietoa ja taitoa sairauden hoidosta, voi perhe alkaa tehdä itsenäisiä hoitopäätöksiä yhä enenevässä määrin. Erikoissairaanhoidon lastentautiyksikkö hoitaa lapsi diabeetikkoja. Diabeteksen hoito on moniammatillista yhteistyötä, johon kuuluvat lastenlääkäri, diabeteshoitaja ja ravitsemusterapeutti. Hoidon onnistumisen kannalta tärkeää on, että hoitosuhde on pysyvä. (Diabetesliitto 2006, 72.)

Diagnosointivaiheen ohjauksessa korostuvat perheen kuunteleminen ja hyvän vuorovaikutussuhteen luominen. Ne ovat tärkeitä asioita hoidon ja kuntoutumisen jatkoon kannalta. Hoidonohjauksessa kartoitetaan aluksi diabeetikkolapsen ja perheen senhetkinen elämäntilanne ja miettimällä, kuinka diabeteksen hoito voidaan sovittaa perheen arkeen. Toteamisvaiheessa ohjauksessa käydään läpi tärkeimmät asiat sairaudesta. Sen avulla päästään alkuun sairauden hoidossa ja sen hyväksymisessä. Alkuohjauksen tarkoituksena on antaa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta asteittain ja tämän kautta oppia perusasiat omahoidosta. (Heikkinen ym. 2008, 10.)

Lapsen yksilöllisen kehittymisen mukaan määritellään, milloin lapsella on kykyä oppia teknisiä asioita ja valmiuksia ottaa itsenäisesti vastuuta omasta hoidostaan. Alle kouluikäisten lasten hoidonohjaus kohdistuu vanhempiin. Lapsi otetaan aktiivisesti mukaan omahoitoon ja lasta voidaan ohjata esimerkiksi

painamaan mäntää insuliini-injektiota annettaessa. Hankalissa tilanteissa ohjausta voidaan toteuttaa esimerkiksi leikin avulla. (Diabetesliitto 2006, 73.)

Kouluikään tultaessa ohjaus alkaa yhä enenevässä määrin kohdistua lapseen. Lasta ohjataan valvotusti harjoittelemaan asioita, kuten insuliinin pistämistä, verensokerin mittaamista sekä kokoamaan aterioita ja välipaloja. Kouluikäisen lapsen hoitopäätösten teko on edelleen vanhempien vastuulla. Ohjauksessa onkin tärkeä kertoa lapselle, miksi ja miten näin tehdään. (Diabetesliitto 2006, 73.)

Säännölliset seurantakäynnit oman diabeteshoitajan ja lääkärin luona ovat tärkeitä hoitotasapainon seuraamiseksi. Yleensä seurantakäynnit toteutetaan noin kolmen kuukauden välein. Seurantakäyntien määrään vaikuttavat esimerkiksi lapsen kehitysvaihe ja sairauden hoitotasapaino. (Diabetesliitto 2006, 73–74.) Seurantakäyntien yhteydessä pystytään diabeetikon hyvinvoinnin seuraamisen lisäksi vahvistamaan vanhemmuutta, tukemaan selviytymistä arjessa, auttamaan perhettä purkamaan ajatuksiaan ja rakentamaan luottamuksellista hoitosuhdetta (Hopia 2006, 62).

Diabeetikon ja perheen näkökulmasta hyvään hoitoon vaikuttavia tekijöitä ovat ohjauksen ja hoidon kokonaisvaltaisuus sekä vuorovaikutussuhteen onnistuminen. Ohjausta annettaessa on huomioitava diabeetikko ja perhe yksilöllisesti sekä keskustella perheen kanssa mikä on heille paras tapa oppia ja sisäistää uusia asioita. (Heikkinen ym. 2008, 8.) Hoidonohjaus voidaan toteuttaa myös ryhmässä, ja sen on osoitettu olevan hyvä ja kustannustehokas ohjausmenetelmä. Ryhmäohjauksen etuna on perheiden saama vertaistuki. (Juselius 2013.)

3 Lapsen diabeteksen vaikutus perheeseen

Ajatus, että oma lapsi on sairastunut tyypin 1 diabetekseen, synnyttää perheessä surua, pettymystä ja ahdistuneisuutta. Miksi lapseni sairastui?

Olemmeko tehneet jotain väärin? Opimmeko sairauden hoitamisen? Perhe voi miettiä, menettävätkö he lapsen. (Diabetesliitto 2006, 11.) Diabetes on koko ajan läsnä perheen arjessa. Se aiheuttaa perheelle huolta, miettimistä ja arkipäivän aikatauluttamista (Rintala 2014, 41).

Tieto siitä, että lapsi sairastaa diabetesta, voi tulla perheelle järkytyksenä ja sokkina (Olli 2008, 67). Alussa perhe voi kokea olonsa epärealistiseksi, etenkin silloin, jos diabetes sairautena tulee perheelle eteen yllättäen. Tieto lapsen sairastumisesta voi pysäyttää äkkiä normaalin päivärytmin. Perhe voi kokea alkujärkytyksen epätodellisena aikana. Muistikuvat siitä hetkestä, kun lapsi saa diagnoosin, voivat kadota tai olla hataria. (Diabetesliitto 2009, 8-9.) Perhe voi myös kokea lapsen diagnoosin saamisen helpotuksena, jolloin lapsen oireisiin saadaan jokin selitys (Olli 2008, 67).

Pikkuhiljaa kaoottinen ja epätodellinen olo alkaa selventyä. Perhe alkaa käsitellä realistisesti asioita ja miettimään, mitä oikeasti on tapahtunut. Perhe käy kuitenkin vielä läpi kysymyksiä; miksi, mitä ja miten. On luonnollista, että perhe käy läpi asioita esimerkiksi sairauden syistä. Syiden etsiminen voi olla perheelle väsyttävää, mutta se on luonnollinen tapa käsitellä asioita alkujärkytyksen jälkeen. (Diabetesliitto 2009, 9.) Lapsen isä tai äiti voi toivoa, että voisi ottaa lapsen sairauden itselleen tai pois lapselta. (Diabetesliitto 2006, 11). On luonnollista, että perhe suree tapahtunutta. Perhe voi kokea surua sairauden elinikäisyyden ja päivittäisen hoitoon sitoutumisen takia. (Olli 2008, 67.)

Erityisesti omahoidon aloituksen yhteydessä perhe voi kokea erilaisia tunnereaktioita, kuten mielialan vaihteluja ja ahdistusta. Perhe voi kokea, että koko elämä pyörii sairauden ympärillä. Nämä ajatukset saattavat aiheuttaa ahdistusta. Voimakkaiden tunteiden läpikäynti on sairauden alkuvaiheessa normaalia. Tunteita on hyvä käydä läpi, ja se auttaakin yleensä jaksamaan arjessa eteenpäin. Lapsen sairastuessa diabetekseen tavoitteena on, että diabetes ei hallitse perhettä vaan perhe sitä. (Diabetesliitto 2009, 9.)

Lapsen sopeutumiseen auttaa se, että perhe suhtautuu rauhallisesti asiaan. Lapsi tarvitsee tukea vanhemmiltaan ja positiivista rohkaisua, mutta lapselle on annettava myös lupa tuoda esille omat tunteensa. Myös vanhempien täytyy uskaltaa näyttää tunteitaan. Lapsen sairastuessa, vanhempien hätää usein helpottaa tieto sairaudesta ja sen hoitomuodoista. Alussa perhe voi kokea tietoa olevan niin paljon, että sitä kaikkea ei pysty vastaanottamaan. Alkujärkytyksen jälkeen arki alkaa usein helpottua muutaman kuukauden päästä. Lapsen sairastuessa vakavasti sairaus tuo perheelle myös positiivisia asioita elämään. Ajan myötä sairaus usein lähentää perheenjäseniä. Perhe oppii arvostamaan terveyttä ja arjen pieniä iloja eri tavoin kuin aikaisemmin. (Diabetesliitto 2006, 11,16.)

3.1 Diabeteksen vaikutus lapseen

Silloin kun lapsi sairastuu diabetekseen sillä on vaikutusta aina jollakin tapaa lapsen yksilölliseen kehitykseen ja kasvuun. Sairauden kanssa elämisen sopeutumiseen vaikuttavat lapsen jaksaminen ja kodin ulkopuolelta tuleva tuki. Oman perheen ja läheisten lisäksi päiväkodilla ja koululla on merkitystä sopeutumiseen. Lapsen ajatukset itsestä ja sairaudesta voivat vaihdella, niin että lapsella on hyviä ja huonoja päiviä. Perheen suhtautumisella sairauteen on vaikutusta myös lapsen suhtautumiseen minäkuvaansa ja sairauteensa. Vanhempien huolella on väistämättä tapana heijastua lapseen. (Storvik-Sydänmaa 2012, 100.)

Tutussa ympäristössä, kuten kotona, lapsi uskaltaa usein ilmaista tunteensa. Huono mieli voi yllättää, jos täytyy lopettaa leikki kesken ja mennä syömään välipalaa. Se, mitä äiti tai isä pitää lapsen kiukutteluna, sisältää lapsen tunteet sairastumisestaan. (Diabetesliitto 2006, 14.) Diabeetikon mielialojen vaihtelu heijastuu väistämättä myös muuhun perheeseen. Mielialat voivat vaihdella muutenkin kuin että kyse olisi matalista verensokerista. (Rintala 2014, 48.)

Mitä nuorempi lapsi on sairastuessaan diabetekseen, sitä helpompi lapsen on hyväksyä sairaus osaksi hänen elämää. Pienet lapset usein ovat innokkaita

harjoittelemaan itse diabeteksen omahoitoa. Vanhempien onkin tärkeä antaa lapsen harjoitella. Lapsen onnistumisen kokemukset auttavat lasta innostumaan omahoidosta ja pitämään sitä normaalina osana jokapäiväistä arkea. (Diabetesliitto 2006, 14.)

Hieman isommat lapset sairastuessaan kokevat menettäneensä jotakin sairauden vuoksi. Aikataulun ja hoitorutiinien miettiminen voivat tuntua haasteellisilta. Kielteiset asiat korostuvat usein sairastumisen alkuvaiheessa, koska myönteiset kokemukset sairauden kanssa elämisestä ovat vielä harvassa. Diabetekseen sairastunut lapsi voi kokea itsensä erilaiseksi. Lapsi voi miettiä miten kavereille voi kertoa sairaudesta ja alkavatko toiset kiusaamaan häntä. Lasta tulisikin tukea ja rohkaista kertomaan kavereille, mistä on kyse. (Diabetesliitto 2006, 15.)

3.2 Diabeteksen vaikutus sisaruksiin

Sisarukset ovat usein huolissaan diabeetikko veljestä tai siskostaan. Sisaruksille on tärkeä kertoa totuuden mukainen tieto sairaudesta. Perheenjäsenen sairastuminen voi herättää sisaruksissa syyllisyyden tunteita ja heille on hyvä kertoa, ettei diabetekseen sairastuminen ole heidän syytään. (Diabetesliitto 2006, 13.) Sairauden herättämät tunnereaktiot sisaruksilla voivat tulla esiin ajan kanssa (Storvik-Sydänmaa 2012, 102).

Sisarukset saattavat jäädä sairastumisen alkuvaiheessa usein vähemmälle huomiolle, ja vanhemmat voivat tuntea siitä huonoa omatuntoa (Hopia 2006, 62). Vanhempien huomio kiinnittyy diabetesta sairastavaan lapseen, ja sisarukset saattavat ihmetellä tilannetta. (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2011.) Perheen muut lapset voivat olla mustasukkaisia sairastuneen sisaren saamasta huolenpidosta. Mitä nuoremmasta sisaruksesta on kyse, sitä vähemmän he vielä ymmärtävät miksi vanhempien huomio keskittyy diabeetikko sisarukseen. Vanhemmista voi tuntua kohtuuttomalta sisarusten tarvitsema huomio. Tällä tavoin sisarukset usein auttavat perhettä pääsemään

nopeammin takaisin arkeen, eikä diabetekseen sairastunut sisar jää liian pitkäksi aikaa etusijalle. (Diabetesliitto 2006,13.)

Diabetesta sairastavan lapsen omahoitajan tulisi huomioida myös perheen sisarukset. Omahoitajan tulisi antaa sisaruksille mahdollisuus tuoda esiin tunteensa, kysyä ajatuksia sisaruksen sairauden herättämistä tunteista ja saada tuoda ajatuksia esille myös yksilönä. (Storvik-Sydänmaa 2012, 103.) Vanhempien tulisi muistaa, että sisaruksille varattua aikaa ja heille tärkeiden asioiden käsittelyä ei tule perheessä unohtaa (Saha ym. 2011).

3.3 Vanhempien jaksaminen ja siinä tukeminen

Lapsen sairastumisella on aina vaikutusta myös vanhempien hyvinvointiin. (Hopia 2006, 62). Lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen, on erityisen tärkeää, että myös vanhemmat huolehtivat omasta hyvinvoinnistaan. Vanhempien on tärkeä osata jakaa hoitovastuuta, kotitöitä keskenään sekä ottaa tarvittaessa vastaan ulkopuolista apua. Ulkopuolista apua voi kysyä esimerkiksi sukulaiselta tai ystävältä. (Diabetesliitto 2006, 14.) Joskus lasten vanhemmat voivat uupua hoidon tuomista elämäntilanteen muutoksista. Yöllisistä verensokerien mittaamisista, hiilihydraattimäärien seuraamisesta ja insuliinin pistämisistä voi seurata vanhemmille fyysinen ja henkinen väsyminen. Tämä voi tulla perheessä esille jatkuvana riitelynä, parisuhteen ongelmina ja tyytymättömyytenä elämään. (Saha ym. 2011.)

Vanhempien on tärkeä osata irrottautua lähtemällä esimerkiksi harrastuksiin. Vanhempien kahdenkeskisen ajan tärkeyttä ei tulisi unohtaa, vaan sen eteen kannattaa nähdä vaivaa. Mitä paremmin huolehtii myös omasta jaksamisestaan ja puolison kanssa vietetystä yhteisestä ajasta, sitä enemmän on voimavaroja myös lapsille. (Diabetesliitto 2006, 14.) Vanhemmille voi syntyä huolia ajankäytöstä, koska diabeetikkolapsen lisäksi perheen muiden lasten tulisi saada aikaa (Storvik-Sydänmaa 2012, 101).

Vanhempien tukeminen on huomioitava välittömästi, kun lapsi saa diagnoosin. Vanhemmille kerrotaan hoidon ohjauksessa sairaudesta, syistä, hoitomuodoista sekä mahdollisista lapselle tehtävistä tutkimuksista. Perhe otetaan heti alusta alkaen mukaan hoidon toteutukseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 175.)

4 Vertaistuen merkitys perheelle

Samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien perheiden vuorovaikutuksesta, tuesta, avusta ja hyödystä käytetään nimikettä vertaistuki (Ihalainen & Kettunen 2011, 47). Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat ovat yleensä hämmentyneitä uuden elämäntilanteen vuoksi. Epävarma ja huolentäyteinen tulevaisuus aiheuttaa voimavarojen ehtymistä. Lapsen vanhemmilla on tällöin usein suuri tiedon ja keskustelun tarve. (Toija 2011, 29–31.)

Perheet haluavat keskustella samassa elämäntilanteessa olevien perheiden kanssa ja saada neuvoja sekä tukea muilta perheiltä, koska heitä yhdistää sama asia. Vertaistuen jakaminen useamman henkilön välillä on tärkein vertaistuen muoto. (Toija 2011, 7, 34.) Yksi tärkeistä vertaistuen merkityksistä on, että perheet voivat jakaa selviytymiskeinoja sekä se auttaa käsittelemään diabeteksen herättämiä tunteita. (Ihalainen ym. 2011, 48, Saha ym. 2011.) Vertaistuki on kantava voima monelle perheelle (Toija 2011, 36).

Vertaistuessa nousee esille kolme tärkeää teemaa: selviytyminen, välittäminen ja jaettu kokemus. Vertaistuki antaa perheille tietoa sairaudesta ja käytännön neuvoja arkeen sekä toivoa tulevaisuuteen. Vertaistuki on monelle voimavara arjessa ja sitä ei voi saada mistään muualta, kuin niiltä perheiltä, jotka elävät samassa tilanteessa. Diabeetikkolapsen vanhemmat saavat usein vertaistuen avulla merkityksellisen ihmissuhteen ja aidon kohtaamisen vertaisistaan. Vertaistukisuhde voi muuttua myös vahvaksi ystävyydeksi yhdistävän tekijän myötä. Vertaistuen luonne on tällöin erilainen kuin hoitoalan ammattilaisen antama tuki, koska tällöin vanhemmat voivat keskustella muustakin kuin lapsen sairaudesta. (Toija 2011, 39, 43.)

Yhteinen kokemus yhdistää vanhempia toisiinsa, ja se rohkaisee usein keskustelemaan ja kuuntelemaan. Vertaistukiryhmissä vanhemmat voivat ilmaista tunteitaan vapaasti. Vanhemmilla on usein tarve keskustella ja jakaa arkeen liittyviä ajatuksia, tunteita ja kysymyksiä. Se, että joku muukin on samassa tilanteessa, luo yhteenkuuluvuuden tunteen. Kokemusten jakaminen on terapeutista ja hyödyllistä. Perheet voivat saada niistä oppia ja neuvoja omaankin arkeen. Vertaistuen haasteena on, että perheen on oltava valmis ottamaan vastaan myös kokemuksia eli olla valmis kuuntelemaan muiden perheiden murheita. (Toija 2011, 44–45, 47.)

Työtapana vertaistuki on asiakaskeskeistä ja vaatii erilaista roolia sairaanhoitajalta kuin potilastyö. Vertaistuessa sairaanhoitaja on yleensä vertaisryhmän yhdistäjä. (Ihalainen ym. 2011, 47.) Hoitoalan ammattilaisilta saatu tuki on perheille usein korvaamattoman tärkeää, mutta sairauden tuoman uuden elämäntilanteen takia hoitoalan ammattilaisen antama tuki ei ainoastaan riitä, vaan perhe tarvitsee usein tukea myös vertaisilta. Vertaiset antavat myös toisilleen hyviä käytännön neuvoja silloin, kun lasta hoitava taho ei ole niitä osannut antaa. (Toija 2011, 31–32, 36.)

Eri vertaistukiryhmien toiminnasta voi saada tietoa potilasjärjestöiltä, tuttavilta, työpaikalta tai terveydenhuollon ammattilaisilta. Sairastuneiden lasten perheet myös välittävät tietoa vertaistukiryhmien toiminnasta. Julkista rahoitusta käytetään ensitieto- ja sopeutumisvalmennuspäiviin. Kolmannella sektorilla tukea antavat tukihenkilöt ja vertaistukiryhmät. Potilasjärjestöt järjestävät vertaistukiryhmiä, joissa perheet voivat saada ensitietoa sairaudesta ja heille tarjotaan mahdollisuus tutustua vertaisiin. Vertaistukiryhmät tarjoavat kokemukseen perustuvaa tietoa ja toimintaa, rohkaisua, turvaa, tukea sekä voimavaroja arkeen. (Mikkonen 2009, 187–188) Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat yleensä aktiivisia etsimään tietoa ja verkostoitumaan. (Toija 2011, 34).

Terveydenhuollon ja diabetesyhdistysten perustama Oma-ryhmä on tyyppin 1 diabeetikoille tarkoitettu oma tukiryhmä (Diabetesliitto 2014). Niistä perhe voi saada uutta tietoa ja ajatuksia omahoitoonsa. Oma-ryhmän tavoitteena on

kohentaa hoitotasapainoa. Oma-ryhmän tavoitteet on suunniteltu yksilöllisesti osallistujien odotusten ja tarpeiden pohjalta. Ryhmän tavoitteena on antaa perheille tietoa, taitoa ja jaksamista arkeen. Ryhmästä on mahdollista saada vastauksia ja ratkaisuja erilaisiin diabeteksen hoitoon liittyviin ongelmiin ja haasteisiin. Oma-ryhmissä terveydenhuollon ammattilaiset voivat toimia tulkkina teorian ja arkikäytännön välillä. (Lehto 2010, 13–14.)

Vuonna 2008 Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma teki tutkimuksen lasten diabeteksen hoidon laadusta ja vaikuttavuudesta Suomessa. Tutkimukseen osallistui 4 389 diabetesta sairastavaa lasta ja nuorta sekä 26 lapsidiabeetikkoa hoitavaa hoitoyksikköä. Tutkimuksessa havaittiin, että yksiköiden välillä on suuria eroja ja yhtenäistä valtakunnallista linjaa sopeutumisvalmennuksesta ei ole. Tutkimuksessa havaittiin, että diabetesta sairastavat lapset saavat yhä harvemmin sopeutumisvalmennusta. Tulevaisuudessa sopeutumisvalmennusta tulisi pyrkiä järjestämään yhä enemmän, koska sen on todettu parantavat hoitotasapainoa. (Winell 2009, 2, 12–13.)

Diabetesliiton kautta löytyy myös internetin keskustelufoorumi ja erilaisia tarjolla olevia tapahtumia, kuten lastenleirejä, perhetapahtumia ja tuettuja perhelomia lapsiperheille, joissa on diabeetikkolapsi (Diabetesliitto 2014). Joensuun Seudun Diabetesyhdistyksen perhekerho kokoontuu kuukausittain, jossa perheillä on mahdollista tavata vertaisia keskustelemalla arkipäivään ja diabetekseen hoitoon liittyvistä asioista. Perhekerho järjestää vuosittain tapahtumia, kuten virkistysretkiä diabeetikko perheille. (Joensuun Seudun Diabetes ry 2014.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävät

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli koota tietoa lasten tyypin 1 diabeteksesta ja siitä, kuinka pitkäaikaissairaus vaikuttaa perheeseen sekä vertaistuen tarpeeseen. Opinnäytetyömme tehtävänä oli toteuttaa toiminnallisin

menetelmin tyypin 1 diabetesta sairastaville alle 9-vuotiaille lapsille ja heidän perheenjäsenilleen vertaistukipäivä helmikuussa 2014.

Opinnäytetyömme toiminnallisen osuuden eli vertaistukipäivän tarkoituksena oli kerätä yhteen joukko pohjoiskarjalaisia perheitä, joissa alle 9-vuotias lapsi sairastaa diabetesta. Tarkoituksena oli vastata vertaistuen puutteeseen, jota useat pohjoiskarjalaiset perheet tuntevat tarvitsevänsä. Opinnäytetyö tulee olemaan jatkossa sosiaali- ja terveydenalan opiskelijoille ja ammattilaisille esimerkki siitä, kuinka vertaistuen tarpeeseen voidaan vastata. Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden suunnittelussa ja toteutuksessa teimme tiivistä yhteistyötä Joensuun Seudun Diabetesyhdistyksen kanssa.

6 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyy toiminnallisuus eli ammatillinen taito, teoreettisuus eli ammatillinen tieto, tutkimuksellisuus eli tietojen pohjautuminen tutkimukseen sekä raportointi eli ammatillinen viestintätaito (Vilka 2010, 2). Toiminnallinen opinnäytetyö on kaksiosainen kokonaisuus, johon sisältyvät produkti eli toiminnallinen osuus sekä dokumentointi eli opinnäytetyöraportti (Lumme, Leinonen, Leino, Falenius & Sundqvist 2006).

Opinnäytetyöraportissa esitetään myös työn arviointi tutkimusviestinnän keinoin. Toiminnallista opinnäytetyötä pidetään työelämän kehittämistyönä, ja sen tavoitteet kohdistuvat ammatilliseen kenttään käytännön toiminnan kehittämisessä, ohjeistamisessa, järjestämisessä ja järjeistämässä. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksen tulee aina pohjautua vahvaan ammattiteoriaan ja sen tuntemukseen. (Lumme ym. 2006.)

Opinnäytetyömme ammatillisuus tulee esille dokumenttiosuuden teoriaviitekehityksessä. Toiminnallisen opinnäytetyömme teoriaisuus pohjautuu vahvaan ammattiteoria tietämykseen. Opinnäytetyössä arviointi on kerätty tutkimusviestinnän keinoin eli keräämällä vertaistukipäivän päätteeksi palaute

suoraan osallistuneilta perheiltä. Toiminnallisen opinnäytetyön työvälineitä ovat työelämän käytännön kehittämistyö, ohjeistaminen, järjestäminen ja moniammatillinen yhteistyö.

Moniammatillinen yhteistyö osana opinnäytetyömme toiminnallista osuutta vaikuttaa käytännössä perheen arkeen, nyt ja tulevaisuudessa. Produktin kokonaisilmeestä voi tunnistaa sekä viestinnällisin että visuaalisin keinoin tavoittelemamme kohderyhmä sekä tavoitellut päämäärät. Tästä ovat esimerkkeinä vertaistukipäivän juliste kuvituksineen (liite 1), lähetetyt kutsut, Joensuun Seudun Diabetesyhdistyksen internetsivujen esittely vertaistukipäivästä (liite 2) sekä artikkelin julkaisu vertaistukipäivän jälkeen Joensuun Seudun Diabetesyhdistyksen diabeteskirjeessä.

6.1 Opinnäytetyön eteneminen

Opinnäytetyömme aihetta aloimme miettimään kesällä 2013. Oli selvää suunnittelun alusta saakka, että opinnäytetyömme tulisi olemaan toiminnallinen, sillä olemme molemmat enemmän käytännön ihmisiä. Toisaalta tehokkuutemme parina korostui myös siltä kannalta, että toinen meistä oli taitavampi kokoamaan toimivan dokumenttiosuuden ja toisella oli paljon näkemystä opinnäytetyön produkti-osuuden organisointiin. Syyskuussa 2013 otimme yhteyttä Diabetesliiton projektipäällikköön opinnäytetyömme ideasta. Ideamme sai hyvän vastaanoton, vaikka keskustelun jälkeen kuluikin useita viikkoja ilman mitään konkreettista edistystä.

Diabetesliitto oli ollut yhteydessä Joensuun Seudun Diabetesyhdistykseen myöhemmin syksyllä. Otimme tuolloin henkilökohtaisesti yhteyttä Joensuun Seudun Diabetesyhdistykseen ja sovimme tapaamisajankohdasta ideamme laajempaa esittelyä varten. Tapaaminen tuotti tulosta, ja toimeksiantajaksemme varmistui jo tässä vaiheessa Joensuun Seudun Diabetes ry (liite 3). Toinen toimeksiantajan kanssa yhteinen tapaaminen oli joulukuun alkupuolella 2013. Yhteistyö näiden tapaamisten välillä on ollut tiivistä. Kolmas palaveri paikallisyhdistyksen kanssa oli tammikuun alussa 2014.

Opinnäytetyön aihesuunnitelma esiteltiin syyskuussa 2013 ensimmäisessä opinnäytetyöryhmän yhteisessä palaverissa. Aihesuunnitelman esittämisestä tarkempi suunnitelmamme muotoutui vähitellen. Aloitimme varsinaisen kirjallisen tietoperustan kirjoittamisen loppuvuodesta 2013, kun aiheemme tarkentui ja aktiivinen yhteistyö toimeksiantajan kanssa käynnistyi.

Tiedonhaussa haasteellista oli vertailla eri lähteiden tietoja toisiinsa ja arvioida niiden luotettavuutta. Uutta tietoa tulee jatkuvasti tyypin 1 diabeteksestä, joten tiedonlaadun kanssa oli oltava valppaana. Saatavilla olevaa tiedon määrää oli pakko supistaa, koska opinnäytetyöstä tulisi helpostikin liian laaja. Tiedonhakua oli helppo laajentaa, koska tietoa aiheesta on hyvin paljon.

6.2 Vertaistukipäivän suunnittelu

Vertaistukipäivä järjestettiin lauantaina 1.2.2014 klo 10–14 Joensuun Perheentalolla yhteistyössä Joensuun Seudun Diabetesyhdistyksen, Perheentalon, Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän lasten poliklinikan sekä Karelia-ammattikorkeakoulun kanssa. Vertaistukipäivän suunnittelussa otimme huomioon mahdollisimman monia eri elementtejä. Diabetekseen sairastunut lapsi ja hänen perheensä sekä perheen tukeminen ja arjesta selviytyminen olivat vertaistukipäivän suunnittelun pääkohtia. Vertaistukipäivä oli suunniteltu toiminnallisen opinnäytetyön produktiksi. Halusimme järjestää päivän Joensuussa, sillä tiedämme koulutuksemme kautta Pohjois-Karjalassa olevan paljon perheitä, joissa lapsi sairastaa diabetesta.

Opinnäytetyömme suunnittelun lähtökohtana oli vertaistukiperheen äidin tarina lapsensa sairastumisesta, alkujärkytyksestä, uuteen arkeen totuttelusta, harrastusten mahdollistamisesta sekä hypoglykemioista eli matalista verensokerista. Perheen vanhemmat toivat esille vertaistuen tarpeen ja sen, ettei sitä 20 vuotta sitten ollut riittävästi saatavilla. Päätimme kehittää Pohjois-Karjalan diabeetikkoperheiden vertaistuen saamista järjestämällä vertaistukipäivän, jossa perheillä oli mahdollisuus tavata toisensa, saada vinkkejä moniammatillisesti sekä jakaa omia kokemuksiaan arjesta.

Moniammatillisuus liittyy diabeetikoiden elämään useilla eri tavoilla. Halusimme tuoda päivässä esille tämän moniammatillisuuden järjestämällä pieniä luentoja, kuten suuhygienistin luennon. Vertaistukipäiväämme kuului myös ruokatarjoilua, sillä ruoka on tärkeä osa diabeetikon päivittäistä elämää. Ohjelmaan (liite 2) sisältyi lounas tapahtuman alkupuolella ja kahvit päivän päätteeksi.

Perheen lapsille ideoimme luentoja ja vapaan keskustelun ajaksi ohjelmaa, jonka Karelia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat lupautuivat järjestämään. Näin varmistimme, että perheiden vanhemmilla oli aikaa jakaa kokemuksia ja puhua mieltä askarruttavista asioista, sillä välin, kun lapset tutustuivat toisiinsa leikkien ja yhdessä toimien. Tärkeää oli mielestämme myös, että diabeetikkolapset saivat olla sekä toistensa seurassa että terveiden lasten kanssa.

Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän lastenpoliklinikan diabetessairaanhoitaja lähetti kutsut tammikuun alussa postitse pohjoiskarjalaisille diabeetikkoperheille. Kutsut oli osoitettu diabetesta sairastavan lapsen nimellä. Kutsun sai noin 40 alle 9-vuotiasta diabeetikkolasta perheineen. Vertaistukipäivään ilmoittautumiset oli osoitettu Joensuun Seudun Diabetesyhdistyksen nettisivujen kautta perhekerhon ohjaajalle, ja ilmoittautuminen tuli tehdä sähköpostitse 29.1.2014 mennessä. Tämä oli kuitenkin joustava raja, sillä ilmoittautumisia tuli lisää myös myöhemmin.

Vertaistukipäivälle saatiin lisänäkyvyyttä julisteella (liite 1), jonka toisen opinnäytetyön tekijän perhetuttava kuvitti talkoohengessä. Joensuun Seudun Diabetesyhdistys kustansi julisteiden ja kutsujen painatuksen sekä kutsujen postituksista aiheutuneet kulut. Julistepostereita toimitimme Joensuun terveyskeskusten neuvoloihin, lastenpoliklinikan ja lasten osaston ilmoitustauluille, sekä Kiteen terveyskeskuksen ilmoitustaululle. Vertaistukipäivästä lisätietoja löytyi kattavasti paikallisyhdistyksen internetsivuilta.

Toimeksiantajamme oli sitoutunut maksamaan suurimman osan vertaistukipäivästä aiheutuneista kuluista. Perheentalon käytöstä ei aiheutunut vuokratuloja, mutta Joensuun Seudun Diabetesyhdistys lupautui tekemään lahjoituksen Perheentalolle vuokrana tiloista. Kustannuksia meille muodostui vertaistukipäivään hankituista mehuista, karjalanpiirakoista, levitteistä, pullista sekä lapsiparkkiin hankituista askartelumateriaaleista, kuten kasvoväreistä ja askartelukartongeista.

6.3 Vertaistukipäivän toteutus

Kokoonnuimme Perheentalolla kaksi tuntia ennen perheiden saapumista. Keittiössä tehtiin tarvittavat valmistelut, järjestettiin riittävästi istumatilaa perheille, pidettiin palaveri lapsiparkkiin osallistuneiden sairaanhoitajaopiskelijoiden kanssa sekä käytiin läpi yhdessä päivänohjelma. Perhekerhon ohjaaja sekä yksi avustaja keittiössä olivat myös auttamassa paikkojen kuntoon järjestelyssä.

Perheet alkoivat saapua Perheentalolle jo puoli kymmenen jälkeen. Heidät otettiin vastaan lapsiparkin henkilökunnan kanssa yhteistyössä. Sairaanhoitajaopiskelijat oli ohjeistettu tiedustelemaan, suostuvatko perheet valokuvaamiseen ja kuvien rajoitettuun käyttöön. Kukaan perheistä ei kieltänyt kuvausta. Hieman yli kello kymmenen 22 perhettä olivat paikalla, jolloin alkuinfo aloitettiin.

Alkuinfossa esittelimme itsemme ja kävimme läpi päivän tarkoitusta sekä taustaa, kuinka idea diabetekseen sairastuneen lapsen vertaistukipäivän järjestämisestä oli saanut alkunsa. Yhteistyökumppanit, vertaistukiperhe sekä päivässä oman puheenvuoronsa pitäneet Savonia-ammattikorkeakoulun suuhygienistiopiskelija ja tädin näkökulmasta puhunut diabeetikkolapsen läheinen esittäytyivät. Päivän tavoitteena oli vertaistuen mahdollistaminen perheille käytännössä, ohjeistaminen arkeen pienillä vinkeillä esimerkiksi suuhygienistin luennolla ja vertaistukiperheen kymmenien vuosien kokemuksien jakamisella sekä diabetekseen sairastuneen lapsen ja heidän sisarustensa mahdollisuus tavata toisia samassa elämäntilanteessa olevia.

Päivänohjelman sisältöä avattiin sekä kerrottiin tarkemmin päivässä toimineesta lapsiparkista, sen toteutuksesta ja lapsille järjestetystä toiminnasta. Joensuun diabetesyhdistyksen perhekerhon vetäjä esittäytyi sekä toivoi päivän tuovan uusia innokkaita perheitä mukaan perhekerhon toimintaan. Perheet toivotettiin vielä kerran lämpimästi tervetulleiksi, ja he saivat vielä hetken aikaa tutustua Perheentaloon lasten kanssa ennen lounaan saapumista. Suurin osa vaihtoikin jo kuulumisia toisilleen tuntemattomien perheiden kanssa, ja lapset leikkivät.

Lounas aloitettiin porrastaen kello 11. Tarjolla oli kinkkukiusausta ja vihreää salaattia paikallisyhdistyksen tarjoamana sekä karjalanpiirakat opiskelijoiden puolesta. Ruokajuomana oli sokeritonta mehua ja vettä. Lounastauko pidettiin rauhassa, ja sen aikana moni perhe jatkoi yhdessä keskustelua toistensa kanssa.

Lounaan jälkeen diabeetikkolapset vanhempien avustuksella hoitivat sairauteen kuuluvat rutiinit eli insuliinin pistämisen. Suurin osa lapsista siirtyi jo oma-aloitteisesti lapsiparkin tiloihin leikkimään sairaanhoitajaopiskelijoiden kanssa. Ohjelmassa oli muun muassa kasvomaalausta, johon oli kysytty yleisesti myös vanhempien lupa alkufon yhteydessä. Aikuiset kutsuttiin saliin, jossa ensimmäisenä pääsi puhumaan suuhygienistiopiskelija Savonia-ammattikorkeakoulusta. Diabeetikon suunhoidosta uuden tiedon saaminen ja vanhan kertaaminen vertaistukipäivän yhteydessä tuntui meistä sairaanhoitajina erittäin tarpeelliselta, ja mieleemme jäivät monien perheiden kommentit siitä, ettei diabetespoliklinikalla tai lastenosastolla oltu mainittu mitään suunhoidosta. Suuhygieniäopiskelija oli valmistanut PowerPoint-esityksen diabeetikkolapsen suunhoidosta, sen laiminlyönnin seurauksista sekä ksylitolin merkityksestä.

Vanhemmat esittivät paljon kysymyksiä, joihin he myös saivat kattavat vastaukset. Happohyökkäykset nousivat keskustelussa esille. Suuhygienistiopiskelija muistutti, että diabeetikko joutuu syömään useita kertoja päivässä verensokerin vuoksi, joten diabeetikoilla on sen takia terveitä lapsia enemmän myös happohyökkäyksiä. Ksylitolin nauttiminen aina syömisen jälkeen on ratkaisu happohyökkäyksen katkaisuun, esimerkiksi muutama

ksylitolipastilli tai purukumin pureskelu viisi minuuttia syömisen jälkeen. On kuitenkin muistettava, että ksylitolituotteen tulee olla 100 prosenttisesti ksylitolia.

Samassa keskustelussa vanhemmat tiedustelivat, kuinka tulisi toimia yöllä, kun lapsen verensokereita nostetaan sokeria sisältävällä elintarvikkeella, kuten mehulla. Moni perhe toikin esille kysymyksen, tulisiko hampaita pestä yöllä. Suuhygienisti ehdotti, että happohyökkäys voidaan katkaista ksylitolipastillilla myös yöaikaan, mikäli lapsi on hereillä. Keskusteluissa tuli esille myös hyvä ehdotus pillin käytöstä yöllä juomisen yhteydessä.

Seuraavaksi ohjelma jatkui diabeetikkolapsen tädin puheenvuorolla, jossa hän käsitteli ajatuksia läheisenä vierestä seuraajana. Hän kertoi omasta näkökulmastaan veljen perheen arjesta ja ajasta, kun perheen esikoispoika sairastui diabetekseen. Hän jakoi tarinansa elävästi, kerrontaan mahtui sekä surun että onnen kyyneleitä. Uutinen pojan sairastumisesta ei koskettanut yksin lasta ja hänen perhettään, sillä myös lähisukulaiset halusivat osallistua diabetekseen sairastuneen lapsen ja hänen perheensä elämään sekä oppia sairaudesta. Täti kertoikin alkaneensa kerätä mahdollisimman paljon tietoa sairaudesta. Hän halusi myös kiittää kyseisen perheenäidin sairaanhoitaja siskon apua ja tukea niin perheen kuin omien ajatusten tukemisesta ja tiedon jakamisesta.

Täti painotti perheille, että kannattaa ja pitää luottaa sukulaisiin sekä ystäviin, jotka ovat kiinnostuneita perehtymään lapsen sairauteen, diabetekseen, sekä antamaan mahdollisuus näyttää välittämistään esimerkiksi päästämällä lapsi vierailemaan ja yökylään. Ensimmäinen kerta päästää sairastunut lapsi kodin ulkopuolelle kylään ilman, että itse vanhempina on läsnä, tuntui vaikealta suurimmasta osasta vanhempia, eikä tätä tunnetta tädin mukaan kannata säikähtää. Luottamus toisia aikuisia kohtaan rakentuu kerta kerran jälkeen ja on tärkeää muistaa, että myös vanhemmat tarvitsevat keskinäistä aikaa parisuhteen hoitamiseen sekä perheen muiden lasten tasapuoliseen huomioimiseen.

Perheelle läheisen ihmisen tulee osoittaa mielenkiintoa kuulla vanhempien tuntemuksia sekä olla valmis oppimaan hoidosta sekä ottamaan vanhempien neuvot ja ohjeet vastaan ilman omien mielipiteiden ja tyrkyttävän tietämyksen esittämistä. Perheen on myös muistettava, että diabeetikkolapsen ollessa toisten aikuisten valvonnassa, voi sattua samalla lailla erityistilanteita, kuten hypoglykemia eli verensokeri voi mennä liian matalalle. Näiden tapausten varalle on tehtävä myös suunnitelma, kuinka verensokereita voidaan nostaa kotikonstein ja millainen tilanne vaatii käynnin sairaalassa. Täti kertoi, että he ovat perheen kanssa sopineet sairaalaan menosta hätätilanteen sattuessa.

Tädin puheenvuoron jälkeen esitettiin kysymyksiä päivän varsinaisen vertaistukiperheen vanhemmille, jotka kertoivat 3-vuotiaana sairastuneen, nyt 22-vuotiaan esikoispoikansa kyläilyistä lapsena. Lähisukulaisissa ei ollut tällöin ketään, joka olisi pojan voinut ottaa esimerkiksi yökylään, joten ihan pienenä poikana lapsi kävi kylässä ja leikkimässä päivällä muutamia tunteja ilman vanhempien läsnäoloa.

Ensimmäisen kerran poika pääsi matkalle perheenäidin serkun perheen kanssa. Serkku on sairaanhoitaja, ja äiti vitsaili kirjoittaneensa ylös vielä tarkemmat ohjeet kuin muille poikaa lyhyitä aikoja hoitaneille. Vertaistukiperheen pojalta tiedusteltiin ajatuksia, joita hän lapsena oli tuntenut aikuisten valvonnan alla ollessaan. Tästä hän muisti etenkin sen, että vaikka itse tiesi jo melko hyvin kouluikäisenä omat tuntemuksensa, tuli silti aina tunnollisesti noudattaa äidin kirjoittaman A4:sen ohjeita.

Puheenvuorojen jälkeen aloitettiin yleinen keskustelu ympyränmallissa istuen. Keskustelun aiheet vaihtelivat meidän valitsemiemme aihealueiden ja kysymysten pohjalta. Keskustelun alussa perheet saivat esittäytyä toisilleen, perheen vanhemmat saivat kertoa, mistä päin ovat kotoisin, perheen koon sekä diabetekseen sairastuneen lapsensa tarinan. Vanhemmat kertoivat mielellään omia kokemuksiaan, lapsensa tarinan sekä pitivät tärkeänä tietona sitä, mistä päin muut perheet olivat kotoisin, sillä tämä helpotti jatkotapaamisten suunnittelussa.

Sairauden diagnoosin saaminen ja sitä edeltävät vanhempien huomaamat oireet ja niistä kertominen saivat tunteet esiin. Useimmiten ennen sairauden diagnosointia lapsi oli sairastanut jonkun infektion. Korvatulehdukset, hengitystieinfektiot ja enterorokot nousivat kokemuksissa eniten esille. Yökastelua lapsilla oli esiintynyt poikkeuksetta. Kahdesta perheestä löytyi hoitoalalla työskentelevä äiti. He kertoivat kuinka, olivat oireet havaittuaan aluksi kieltäneet lapsen sairastumisen. ”Sitä vaan sulkee silmänsä, tulee sellainen muuri eteen, ettei haluaisi millään myöntää, että oma lapsi sairastuu”, kertoo yksi äideistä. Toinen hoitoalalla työskentelevä äiti kertoi vieneensä lapsensa suoraan osastolle ja sekavin tuntein tokaissut: ”Tässä olisi teille tuore diabeetikko”. Samalla perheet jakoivat kokemuksiaan sairaalan toiminnasta sekä saivat kuulla vertaistukiperheen kertomat kokemuksensa 20 -vuoden takaa. Oli tärkeää huomata, miten paljon sairaalamaailmassa on menty eteenpäin, esimerkiksi uusien diabeetikkojen ohjauksessa.

Keskustelujen aiheina käsiteltiin rajoitetun ajan vuoksi vain tiettyjä aiheita. Jokaisen aihealueen aikana käytiin kierros, jolloin jokainen perhe sai jakaa kokemuksensa ja mielipiteensä kyseisestä osiosta sekä saivat esittää kysymyksiä vertaistukiperheelle. Keskustelussa oli mukana seuraavia aihealueita: tasapainoinen arki, päivähoito ja koulu, sairauden hoitomuoto – insuliinipumppu, liikuntaharrastukset – monipuolinen harrastusten mahdollistaminen sekä sisarukset.

Insuliinipumppu oli käytössä lähes jokaisella vertaistukipäivään osallistuneella diabeetikkolapsella. Tästä osiosta saatiin hyvä keskustelu aikaan jo vanhempien kokemusten jakamisessa siitä, kuinka helpoksi tai hankalaksi perhe oli kokenut insuliinipumpun saamisen, sillä kaikille se ei ollutkaan itsestäänselvyys. Vertaistukiperhe osallistui keskusteluun aktiivisesti. Heidän esikoisensa sairastuessa ei insuliinipumppuja vielä ollut ja pojan varttuessa, kun insuliinipumppu olisi ollut saatavilla, ei perheen diabeetikko sitä hyväksynyt, sillä hyvä tasapaino oman sairauden hoidossa oli löytynyt insuliinikynien käytössä. Vertaistukiperheen äiti pohti, kuinka paljon helpompaa hoito olisi kaikin puolin ollut insuliinipumpun kanssa. Kokonaisuudessaan päivän perheet kokivat pumpun olevan helpotus arjessa. Vertaistukiperheen diabeetikko perusteli

insuliinipumppukielteisyyttään harrastustensa fyysisyyden vuoksi, esimerkiksi jääkiekossa taklauksen tuoma kanyylin irtoamisriski on suuri ja sama tilanne on pesäpallossa syöksyttäessä. Tietyissä ammateissa tulee myös ottaa huomioon insuliinipumpun käytännöllisyys. Vertaistukiperheen poika on ammatiltaan kirvesmies, joten hän ei itse kokenut kokemuksensa perusteella pumpppua käytännölliseksi esimerkiksi timpurinliivien ja vyön kanssa.

Päivähoitoon suurin osa oli ollut erittäin tyytyväinen. Moni koulu sekä päivähoito oli järjestänyt koulutukset diabeetikkolapsen ravitsemuksesta ja insuliinin pistämisestä. Koulut olivat myös tehneet avointa yhteistyötä perheiden kanssa ja monilla lapsista oli koulussa saatavilla oma avustaja. Usean perheen vanhemmat kokivat päivähoitopaikkojen ja koulujen positiivisen sekä avoimen asenteen helpottavana sekä lapsen hyväksynnän ilmaisemisena.

Sisarusnäkökulmasta keskusteltaessa käytiin läpi perheen vanhempien kokemukset diabeetikon sisarusten ajatuksista ja mitä vanhemmat olivat tältä kannalta havainnoineet. Poikkeuksetta sisarukset olivat ottaneet ”huolehtijan” roolin. Tällä vanhemmat tarkoittivat sisarusten raportointia vanhemmille diabeetikon voinnista. Sisarukset kyselivät usein diabeetikon tuntemuksia esimerkiksi seuraavasti - ”Onko sokrut ok? Pitäskö syödä jotain?”.

Vertaistukiperheen diabeetikon vuotta nuorempi pikkusisko kertoi tuntemuksiaan kuvaillen niitä ylpeyden, huolenpidon ja yhteenkuuluvuuden tunteiksi. Ylpeä hän on ollut aina veljestään, sillä omistautuminen sairaudesta huolehtimiseen ja siitä selviämiseen sekä normaalin arjen eläminen sairaudesta huolimatta on aina ollut mahdollista koko perheellä. Veljen sairaus on myös tietyllä tavalla tehnyt perheestä yhtenäisemmän ja lähentänyt tätä viisihenkistä perhettä monin tavoin. Sisko muistutti, että diabeteksesta huolimatta veljen kanssa on aina voinut painia ja riehua, kuten muidenkin kanssa. Sisko kertoi jopa, että olisi itse pienenä halunnut diabeteksen, johon yksi päivään osallistuneista perheenäideistä kertoi heillä olevan tällä hetkellä sama tilanne. Vertaistukiperheen äiti kertoi, että diabeetikon saadessa hypoglykemian, oli jokaisella perheessä oma rooli. Sisko nousi keittiönjakkaralle ja antoi hunajaa,

veli juoksi hakemaan tyynyn ja äiti toimi hoidon johdossa, juuri tällaisetkin tapahtumat ovat yhdistäneet perhettä.

Lopuksi otettiin keskusteluun harrastusten mahdollistaminen. Vertaistukiperheen isä painotti ja kannusti perheitä viemään lapset harrastuksiin, johon he itse haluavat. Fyysisempi liikuntaharrastus voi myös olla hyvä väylä oppia oman sairautensa asiantuntijaksi, sillä tuntemukset voivat tulla tällöin vahvempina. Vertaisperheen vanhemmat myös painottivat liikunnan tuomia jälkivaikutuksia, joita eivät itse ilman kokemusta osaisi kuvailla, eikä asiasta ollut koskaan kukaan hoitoalan ammattilainen puhunut. Vertaisperheen diabeetikko kertoi itse esimerkkinä edellispäivän rankat treenit. Tällöin verensokeri oletuksista huolimatta nousi korkealle, mutta seuraavana yönä tai jopa seuraavana iltana verensokeri voi tämän rankan suorituksen vuoksi laskea matalalle, jopa hypoglykemiaksi asti. Diabeetikon elimistö toimii eri tavalla, painottivat vertaistukiperheen jäsenet.

Vertaistukipäivän lapsiparkkia olivat vetämässä Karelia-ammattikorkeakoulun kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijat. Mukana oli myös yksi terveydenhoitajaopiskelija. Lapset viihtyivät sairaanhoitajaopiskelijoiden seurassa hyvin, vain muutama lapsi oli vanhempien kanssa salissa, jossa vanhemmille tarkoitettua ohjelmaa pidettiin. Lapset saivat leikkiä, pelata, maalata, sekä heillä oli mahdollisuus saada kasvomaalaus. Mustikkasoseella sai painaa oman kätensä kuvan suurelle pahville muistoksi päivään osallistumisesta. Kasvomaalaus saavutti suuren suosion lapsiparkin henkilökunnan mukaan ja maalauksia oli niin kasvoissa kuin käsissäkin. Lapset saivat vapaaehtoisesti osallistua lyhyeen videointiin, jossa he saivat omin sanoin kertoa mitä on diabetes. Niiden käyttöön opinnäytetyöseminaarin yhteydessä on saatu lupa lasten vanhemmilta.

Keskusteluosio lopetettiin aikataulullisista syistä kello 14, jonka jälkeen tarjolla oli pullakahvit ja lapsille sokeritonta mehua. Perheille kerrottiin pullien hiilihydraattimäärästä, yksi pulla sisälsi hiilihydraattia 10–15 grammaa. Hiilihydraattimäärän määrän avulla lasten insuliiniannos oli helpompi arvioida. Kahvittelun aikana perheet jatkoivat aktiivisesti keskustelua keskenään sekä

vertaistukiperheen kanssa. Vertaistukiperheen vanhemmat saivat vielä useita kysymyksiä vastattavaksi keskustelupaneelin loputtua.

6.4 Vertaistukipäivän arviointi

Toiminnallisen opinnäytetyöprosessin arviointi tulee toteuttaa tutkimusviestinnän keinoin. Valitsimme toteutustavaksi itse laatimamme vapaaehtoisen palautekyselyn (liite 4). Jo alkuinfossa kerroimme perheille palautekyselystä ja painotimme sen tärkeyttä opinnäytetyömme arvioinnin onnistumisessa. Muistutukseksi pyysimme osallistuneilta perheiltä kirjallista palautetta päivästä myös keskusteluosion päätteeksi. Suunnittelimme palautelomakkeeseen kuusi avointa kysymystä, johon perheet saivat vastata.

Olimme esitelleet palautelomakkeita tuttavillemme ennen vertaistukipäivää. Pohdimme tarkasti, millaisia kysymyksiä palautelomakkeen tulisi sisältää, jotta se toimisi mahdollisimman monipuolisesti työmme arvioinnissa. Palautteessa pyysimme sekä vanhempien että lapsen näkökulmaa päivästä. Palautelomakkeet oli tarkoitus täyttää päivän päätyttyä ja tarkoituksenamme oli saada mahdollisimman monen osallistuneen perheen palaute. Toivoimme palautteenannon tapahtuvan kahvittelun aikana päivän jälkeen, mutta suurella osalla oli kiire lähteä kotiin auton pysäköinnin tuomien vaikeuksien vuoksi. Tämä tulisi jatkossa huomioida samankaltaista päivää järjestettäessä.

Osa pyysi meitä antamaan postiosoitteen, johon voi palautteen lähettää, kun on siihen kotona kaikessa rauhassa saanut vastata. Yhdessä palautteista olikin ideoitu jatkoa varten, että voisi antaa kirjekuoria ja postimerkkejä annettaviksi kotiin mukaan. Kyseinen perhe oli kokenut heti päivän jälkeen palautteen antamisen vaikeaksi. Monen mielestä asioita olisi pitänyt saada prosessoida ensin, jotta palaute olisi ollut sisällöltään kattavampaa. Palautteita saimme virallisesti kirjallisessa muodossa yhteensä kuusi kappaletta.

Kiitosta saimme suurimmalta osalta osallistujia. Lähes kaikki palautetta antaneet perheet kokivat päivän erittäin tarpeelliseksi, jotta saivat tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä. Suuhygienistin luento sai myös paljon

suosiota osakseen. Vanhemmat saivat uutta tietoa suunhoidosta ja pieniä, mutta erittäin merkityksellisiä vinkkejä arkeen diabeetikon suunhoidosta ja sen laadun parantamisesta.

Ruokaa kehuttiin paljon. Karjalanpiirakat olivat niin vanhempien kuin lastenkin mieleen. Ruokailun yhteyteen toivottiin, että karjalanpiirakoille olisi merkitty hiilihydraattien määrä. Tämä oli tarkoitus tehdä, mutta asia unohtui kiireessä. Ruokailun jälkeen asiaa pahoiteltiin ja kerrottiin karjalanpiirakoiden sisältäneen hiilihydraatteja noin 10 grammaa koosta riippuen.

Perheitä tiedotettiin päivän päätteeksi olevista pullakahveista. Tämä ei kuitenkaan ollut kaikille selvää, ja väärinkäsityksiäkin oli sattunut, sillä saimme asiallista palautetta väärin suunnitellusta välipalasta. Palautteessa muistutettiin meitä diabeetikkolapsen ihanteellisesta välipalasta, joka voisi sisältää esimerkiksi ruisleipää sekä omenalohkoja. Painotamme edelleen, että tapahtuman budjetti oli rajallinen. Opiskelijat valmistivat jo omakustanteisesti 160 kpl piirakoita lounaalle, 90 pullaa kahville sekä hankkivat Funlight-sokerittomat mehut lounaalle ja kahville sekä kahvimaidot.

Kiitosta saimme erityisesti päivän järjestämisestä, paikan täydellisestä sopivuudesta osallistujat huomioon ottaen, kutsukirjeistä, jotka oli osoitettu lasten nimellä, vertaistukiperheen osallistumisesta sekä suuhygienistiopiskelijan luennosta. Ideamme oli ollut osalle perheistä henkireikä arkeen, ja he olivat saaneet paljon ideoita sekä varmuutta tulevaisuuteen. Osa perheistä oli ilahtunut nähdessään osallistujien runsauden. He olivat huomanneet, että todella on lukuisia muitakin samassa tilanteessa eläviä perheitä.

Perhekerhon vetäjältä saimme viestiä, jonka Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän lasten poliklinikan diabetessairaanhoitaja oli halunnut meille välittää. Diabetessairaanhoitaja oli saanut erittäin hyvää palautetta päivästä. Eräs äiti oli silmät kostuen kertonut päivästä ja kehunut opiskelijoita sekä toivonut enemmän tällaista toimintaa toiminnallisten opinnäytetöiden produkti osuuksina. Paikallisyhdistyksen jäsenkirjeessä 1/2014 julkaistiin kahden sivun mittainen kirjoitus vertaistukipäivästä.

7 Pohdinta

Koimme opinnäytetyön aiheen olleen ajankohtainen ja sitä oli mielekäs kirjoittaa. Opinnäytetyöprosessin kirjoittaminen on ollut hyvin antoisaa ja se on tukenut ammatillista kasvuamme kohti sairaanhoitajuutta. Rajasimme opinnäytetyön tietoperustaa melko paljon opinnäytetyöprosessin edetessä. Tarkoituksenamme oli saada kirjallisesta raportista mahdollisimman tiivis ja informatiivinen. Tässä tavoitteessa onnistuimme hyvin ja kirjallinen raporttiosuus vastaa mielestämme opinnäytetyön tarkoitusta.

Olimme kiinnittäneet huomiota vertaistuen merkityksen painotuksen vähäisyyteen koulutuksessamme. Vertaistukipäivällä vahvistimme pohjoiskarjalaisten diabeetikkolapsiperheiden yhteistyötä, sillä perheiden yksi suurimmista selviytymiskeinoista ja voimavaroista on vertaistuki.

Toiminnallisen opinnäytetyömme produktiosuus vastasi mielestämme erittäin hyvin tarkoitustaan. Tarkoituksenamme oli antaa osaamisemme pohjoiskarjalaisille alle 9-vuotiaille diabeetikoille ja heidän perheilleen järjestämällä heille vertaistukipäivä. Olimme ottaneet työn toteutuksessa huomioon sairaanhoitajan ammatin mukanaan tuoman kehittämisvelvollisuuden, jota produktissa saimme hyödyntää. Saimme myös uusia valmiuksia kehittämistyön organisointiin ja syvensimme yhteistyövalmiuksiamme sekä parityöskentelyn että ulkopuolisten toimijoiden kanssa työskenneltäessä.

Onnistuimme luomaan vertaistukipäivässä avoimen ilmapiirin ja uskomme perheiden nauttineen päivästä. Vanhemmat saivat vertaistukea ja vastauksia kysymyksiin sekä lapset saivat leikkiä toisten diabeetikkojen kanssa, myös sisarukset saivat uusia tuttavuuksia. Nauru ja leikin äänet raikuivat välillä todella voimakkaina. Tästä voidaan myös päätellä lasten viihtyneen hyvin. Osallistujamäärästä päätellen uskomme päivän olleen tarpeellinen.

Onnistuimme tuomaan keskusteluissa esiin pääasioita, joilla arkea voidaan helpottaa. Vertaistukiperhe toi kaikkiin keskusteluihin kokemuksen mukanaan

tuomat vinkit perheille, joissa tällä hetkellä alle 9-vuotias lapsi sairastaa diabetesta. Perheet saivat myös konkreettisen näkemyksen tulevaisuudesta ja siitä, että lähes täydellinen hoitotasapaino on mahdollista. Olemme itsekin tyytyväisiä siitä, että opinnäytetyöllämme on ollut todellinen hyöty suurelle määrälle perheitä. Opinnäytetyömme ei ole pelkkä kirjoitus tekstiä, vaan onnistunut produkti, joka kosketi lähes sataa ihmistä Pohjois-Karjalassa.

Jatkossa olisi mielenkiintoista saada kuulla vertaistukipäivään osallistuneiden diabeetikolasten sekä heidän vanhempiansa ja sisarustensa muistoja päivästä. Vertaistukipäivän todellinen merkitys voi tulla esille myöhemminkin. Näin ollen olisi myös kiinnostavaa kuulla tilanteita, joissa vertaistukipäivästä saatuja ideoita olisi päästy hyödyntämään.

7.1. Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön eettisiä periaatteita ovat muuan muassa haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Toiminnallisessa opinnäytetyössämme oli tärkeää ottaa huomioon kaikki osa-alueet, sillä käsittelemme osittain arkaluonteista ja jokaisen perheen sekä lapsen henkilökohtaista asiaa.

Pohdimme työmme eri osioiden luotettavuutta. Luotettavuutta työssämme vahvisti mielestämme vahva teorianetoperusta, joka työn alussa oli kattava ja joka vankentui työn aikana jatkuvasti. Olemme saaneet runsaasti lisää syventävää tietoa esimerkiksi insuliinipumpusta sekä vertaistuesta opinnäytetyömme yhteydessä käyttämiemme tutkimusten kautta.

Olemme ottaneet opinnäytetyömme dokumentointiosuudessa huomioon lait ja säädökset, joiden mukaan toisen kirjoittamaa tekstiä ei saa plagioida eli lainata esittämällä sitä omana tekstinään. Lainatessamme toisen henkilön kirjoittamaa tekstiä olemme osoittaneet lainaukset lähdemerkinnöin. Mikäli kyseessä on suora lainaus, on lähde merkittävä tarkasti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 26.) Käyttämiämme lähdemateriaalien tekstejä olemme muokanneet omin

sanoin tiivistetyiksi ja merkinneet käyttämämme lähteet lähdeviitteisiin sekä lähdeluetteloon. Suoria lainauksia emme ole käyttäneet tietoperustassa.

Käyttämissämme lähteissä olemme pyrkineet huomioimaan, etteivät ne olisi yli 10 vuotta vanhoja, sillä tyypin 1 diabeteksesta julkaistaan uutta tietoa jatkuvasti. Tiedon luotettavuutta on näin ollen arvioitava kriittisemmin verrattuna uuteen tietoon. Olemme myös arvioineet kriittisesti kaikkia käyttämiämme lähdemateriaaleja.

Eettisyyden olemme ajatelleet perheiden kannalta mahdollisimman monipuolisesti toteuttamiamme asioita. Olemme kysyneet luvan kaikkeen sekä produktissa että dokumentoinnissa julkaisemaamme materiaaliin, jossa esiintyy tunnistettavissa oleva henkilö. Kutsujen lähetyksissä on noudatettu salassapitovelvollisuutta, sillä kutsut on lähettänyt Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän lasten poliklinikan sairaanhoitaja, eli emme ole tienneet, kenelle kaikille kutsut on lähetetty. Kaikki vertaistukipäiväämme osallistuneet kutsun saaneet perheet ovat tulleet toteutukseen mukaan vapaaehtoisesti. Kaikki materiaali, jonka he ovat esimerkiksi keskusteluissa ja palautteessa antaneet käyttöömme, perustuu vapaaehtoisuuteen ja julkaisemiamme asioita käsitellään nimettömästi. Olemme myös ottaneet huomioon erilaisista tapauksista kertoessamme perheiden tunnistamattomuuden.

7.2 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet

Diabetekseen sairastuneen lapsen ja hänen perheensä vertaistukipäivä järjestettiin ensimmäistä kertaa Pohjois-Karjalassa. Painotimme perheille, että päivä on vielä kovin uusi ensimmäisen järjestyskerran vuoksi.

Toivomme, että vertaistukipäivä saa jatkoa myös tulevaisuudessa. Kehittämisehdotuksia tulevaisuuteen voisi olla vertaistukipäivän järjestäminen vuosittain, vaihtelevin teemoin ja ikäryhmittäin sekä vertaistuen monipuolistaminen Pohjois-Karjalassa. Toivomme, että vertaistukipäivästä on

hyötyä paikallisyhdistyksen perhekerhon toiminnalle, koska ennen vertaistukipäivää perhekerhon toiminnassa ei ole ollut mukana kuin muutamia aktiivisia joensuulaisia perheitä. Vertaistukipäivää voisi jatkaa sellaisenaan tai muokata sitä niin, että mahdollisimman moni pohjoiskarjalainen perhe hyötyisi tästä mahdollisuudesta. Mielestämme toimintaa on helppo muokata kohderyhmän toiveiden mukaan. Jatkokehittämisideana voisi olla tarpeen tutkia diabeetikkoperheiden vertaistuen tarvetta ja merkitystä.

Lähteet

- Aro, E. 2009. Diabetes ja ruoka. Helsinki: Suomen diabetesliitto
- Diabetesliitto. 2014. Kohtauspaikka. <http://www.diabetes.fi/kohtauspaikka>. 10.4.2014.
- Diabetesliitto. 2006. Lapsen diabetes- Opas perheelle. Diabetesliiton d-opas. Helsinki: Suomen diabetesliitto.
- Diabetesliitto. 2009. Tyypin 1 diabetes - Opas nuoruustyyppin diabeetikolle. Diabetesliiton d-opas. Helsinki: Suomen diabetesliitto.
- Diabetesliitto. 2014. Vertaistukiryhmät. <http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/dehko/tietopankki/vertaistuki>. 25.3.2014.
- Heikkinen, T., Kallioniemi, V., Kekäläinen, P., Koski, P., Koski, S., Laine, M., Lax, U.-R., Nuutinen, H., Pietarinen, M., Puranen, R., Rissanen, M.-A., Salonen, K & Tulokas, S. 2008. Diabeetikon hyvän hoidon toteuttamisen periaatteet – suuntaviivoja nuorten ja aikuisten tyypin 1 diabeetikoiden hoitoon ja kuntoutukseen – terveydenhuollon henkilöstölle. Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma. Helsinki: Suomen Diabetesliitto ry.
- Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Honkala, S. 2009. Diabeetikon suunhoito-ohjeet. Kustannus Oy Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=trs00128. 25.2.2014.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen- Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2011. Turvaverkko vai trampoliini-sosiaaliturvan mahdollisuudet. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Ilanne-Parikka, P. 2010. Luotettava ja tavoitteellinen verensokerin omaseuranta. Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma. Dehko-raportti 2010:4. Helsinki: Suomen Diabetesliitto ry. http://www.diabetes.fi/files/1423/DEHKO_raportti_2010_4_Luotettava_ja_tavoitteellinen_verensokerin_omaseuranta.pdf. 24.3.2014.
- Joensuun Seudun Diabetesyhdistys. 2014. Perhekerho. <http://joensuundiabetes.fi/17>. 24.4.2014.
- Johnson, S., Cooper, M., Jones, T & Davis, E. 2013. Long-term outcome of insulin pump therapy in children with type 1 diabetes assessed in a large population-based case-control study. Diabetologia. www.diabetologia-journal.org/files/Johnson.pdf. 20.3.2014.
- Juselius, P. 2013. Diabeetikon hoidonohjauksen järjestäminen, toteutus ja sisältö. Käypä hoito -suositus. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/.../nix0079> 6. 26.3.2014.
- Keskinen, P. 2011a. Miksi lapsi sairastuu diabetekseen?. Kustannus Oy Duodecim. http://www.terveysportti.fi/dtk/pit/avaa?p_artikkeli=dia02100. 2.1.2014.
- Keskinen, P. 2011b. Diabeteksen syntyä selvittävät seurantatutkimukset Suomessa. Kustannus Oy Duodecim. http://terveysportti.fi/dtk/pit/avaa?p_artikkeli=dia02053. 2.1.2014.

- Komulainen, J. 2007. Lasten insuliinihoito hoitosuosituksen valossa. Suomen lääkirilehti (36), 13–18.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Käypä hoito -suositus. 2013. Diabetes. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50056>. 10.12.2013.
- Lahtela, J., Saraheimo, M., Pasternack, I., Isojärvi, J., Himanen, A.-K & Hovi, S.-L. 2012. Insuliinipumppu aikuisten tyypin 1 diabeteksen hoidossa. Suomen Lääkirilehti 67 (47), 3477–3484.
http://www.thl.fi/attachments/halo/SLL_2012_InsuliinipumppuAikuistenTyypin1DiabeteksenHoidossa.pdf. 20.3.2014.
- Lammi, N., Blomstedt, P., Eriksson, J., Karvonen, M. & Moltchanova, E. 2009. Lasten ja nuorten aikuisten diabeteksen alueellinen ilmaantuvuus Suomessa. Suomen Lääkirilehti (34), 2655-2660.
- Lehto, T. 2010. Terveysthuollon ja diabetesyhdistysten yhteistyön vakiinnuttaminen pysyväksi toimintamuodoksi. Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma. Dehko-raportti 2010:3. Helsinki: Suomen Diabetesliitto ry.
- Lumme, R., Leinonen, R., Leino, M., Falenius, M & Sundqvist, L. 2006. Monimuotoinen/toiminnallinen opinnäytetyö. Virtuaali ammattikorkeakoulu.
<http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>. 1.4.2014.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Olli, S. 2008. Diabetes elämäkumppanina – nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Rajantie, J., Mertsola, J & Heikinheimo, M. 2010. Lastentaudit. Helsinki: Duodecim.
- Rintala, T.-M. 2014. Diabeteksen näkyvä ja näkymätön läsnäoleminen. Substantiivinen teoria aikuisen diabetesta sairastavan henkilön perheen arkielämästä. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.
- Saha, M.-T & Keskinen, P. 2009. Lasten ja nuorten hoitotulokset paranevat. Suomen Lääkirilehti 64 (27-32), 2453-2457.
- Saha, M.-T., Härmä-Rodriguez, S & Marttila, J. 2011. Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Kustannus Oy Duodecim.
http://www.terveysportti.fi/dtk/pit/avaa?p_artikkeli=dia02056. 2.1.2014.
- Sirviö, K. 2009. Ksylitoli. Kustannus Oy Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=trs00019. 25.2.2014.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Toija, A. 2011. Vertaistuen voima. Harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Terveyskasvatuksen pro gradu -tutkielma.

- Vauhkonen, I & Holmström, P. 2012. Sisätaudit. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Vilkkä, H. 2010. Toiminnallinen opinnäytetyö.
http://vilkka.fi/hanna/Toiminnallinen_ont.pdf . 2.1.2014.
- WHO. 2003. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen- näyttöä toiminnan tueksi.
Helsinki: Lääketietokeskus.
- Winell, K. 2009. Lasten diabeteksen hoidon laatu ja vaikuttavuus 2008.
Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma. Dehko-raportti
2009:2. Helsinki: Suomen Diabetesliitto ry.

Vertaistukipäivän juliste



**Diabetekseen sairastuneen lapsen ja hänen
perheensä vertaistukipäivä Joensuussa
perheentalolla 01.02.2014**

klo 10:00

TERVETULOA!

Lisätietoja ja ilmoittautuminen: www.joensuundiabetes.fi

Vertaistukipäivän ohjelma

Vertaistukipäivän ohjelma 1.2.2014 klo 10–14

10 Päivän aloitus ja esittelyt

11-12 Lounas

12–14 Asiantuntijaluennot

Lapsiparkki

14 Välipala

Päivä aloitetaan Perheentalolla klo 10, luvassa alkuinfoa päivän kulusta ja järjestäjien esittäytyminen sekä tutustumista toisiimme. Lounas nautitaan klo 11, tarjolla lämmin ruoka höysteineen. Ruokailun jälkeen aloitetaan varsinainen vertaistukipäivän ohjelma, johon kuuluu asiantuntijaluentoja, mm. suuhygienistiopiskelijan info. Vertaistukipäivässä lapsilla on mahdollisuus osallistua Karelia-ammattikorkeakoulun opiskelijoiden järjestämään lapsiparkkiin, jossa erilaista mielenkiintoista ohjelmaa. Vanhemmilla on tällöin hyvä mahdollisuus keskustella niin ammattilaisten kuin vertaisperheiden kanssa arjen erilaisista haasteista. Päivän lopuksi lausutaan kiitokset yhteistyökumppaneille ja nautitaan välipala päiväkahvien merkeissä.

Vertaistukipäivän järjestävät sairaanhoitajaopiskelijat Heidi Plattonen ja Tiia-Riina Lintumäki yhteistyössä Joensuun Seudun Diabetesyhdistyksen ja Perheentalon kanssa.

Vertaistukipäivän ohjelma on suunnattu alle 9-vuotiaille, mutta sitä vanhemmatkin ovat tervetulleita.

Tule viettämään kanssamme ikimuistoinen Joensuun seudun ensimmäinen diabetekseen sairastuneen lapsen ja hänen perheensä vertaistukipäivä. Tervetuloa!

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Joensuun Seudun Diabetes ry
Toimeksiantajan edustaja:	Leena Reinikainen
Osoite:	Kalevankatu 23 C, 80100 Joensuu
Puhelinnumero:	040-5211858
Sähköposti:	leena.reinikainen@telemail.fi

Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1100054 Heidi Plattonen 1100672 Tiia-Riina Lintumäki
Puhelinnumero:	050-4005806 050-5994857
Sähköposti:	Heidi.plattonen@edu.karelia.fi, Tiia-Riina.1.Lintumaki@edu.karelia.fi

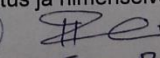
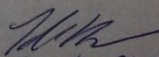
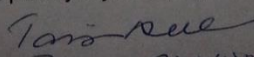
Toimeksiannon kuvaus	
Aihe	Tyyppi 1 diabetekseen sairastuneen lapsen ja hänen perheensä verhoastus - verhoastuspari
Toteutusmuoto	Toiminnallinen
Aikataulu	Syksy 2013-Kevät 2014
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Opinnäytetyöstä aiheutuvat kustannukset maksaa toimeksiantaja

Toimeksiantajan sitoumukset	
Opinnäytetyöstä aiheutuvat kustannukset maksaa toimeksiantaja. Toimeksiantaja saa oikeudet käyttää opinnäytetyötä myöhemmin, mutta tekijänoikeus säilyy tekijöillä.	

Opiskelijan sitoumukset	
Toimeksiantaja saa oikeudet käyttää opinnäytetyötä myöhemmin, mutta tekijänoikeus säilyy tekijöillä.	

Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t): Tarja Ruokonen	

Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	

Allekirjoitukset	
Päiväys 10.4.2014	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys Heidi Plattonen  Heidi Plattonen Tiia-Riina Lintumäki
Päiväys 10.4.2014	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys Leena Reinikainen  Leena Reinikainen Ilkka Nieminen
Päiväys 11.4.2014	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys Tarja Ruokonen  Tarja Ruokonen

Palautelomake

Diabetekseen sairastuneen lapsen ja hänen perheensä vertaistukipäivä Perheentalolla 1.2.2014

PALAUTELOMAKE

1. Millaista merkitystä vertaistukipäivällä oli uusien sosiaalisten suhteiden muodostumiselle?

2. Millaista merkitystä vertaistuella on perheenne arjessa?

3. Mikä sai perheenne osallistumaan vertaistukipäiväämme?

4. Millaisia kokemuksia sisaruksille syntyi päivästä?

Palautelomake

5. Perheenne diabeetikon ajatuksia päivästä?

6. Mitä olisi tullut tehdä toisin?

7. Avointa palautetta vertaistukipäivän järjestäjille

Kiitos palautteesta!

Ystävällisin terveisin

Sairaanhoitajaopiskelijat Tiia-Riina Lintumäki ja
Heidi Plattonen

Karelia-ammattikorkeakoulu